

**UNIVERZITA KARLOVA**

**HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**Otázky současné paliativní péče**

**Questions of present paliative care**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:  
PaedDr. Mgr. Hana Žáčková

Autor:  
Mariana Štrajtová

Praha 2017

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat svojí vedoucí práce PaedDr. Mgr. Haně Žáčkové za vstřícnost při konzultacích, trpělivost a ochotu, kterou mi věnovala v průběhu zpracování bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem, se kterými jsem dělala rozhovor.

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Otázky současné paliativní péče“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Jméno autora

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá problematikou paliativní péče – obecně, historicky i v současnosti, se zvláštním zaměřením na současnou situaci v České republice. V práci je popsáno, komu je tato péče určena, kde a kým je poskytována a jaké formy péče jsou dostupné v současné době v České republice. Jsou zde zmíněna i specifika dětské paliativní péče. Práce je členěna do pěti kapitol, z nichž každá se zabývá jiným pohledem na paliativní péči. V druhé části používám metodu řízených rozhovorů ke zjištění pohledu pracovníků v paliativní péči na současnou situaci. Cílem mé práce je zjištění aktuálního stavu a dostupnosti paliativní péče v České republice.

## **Annotation**

Bachelor's thesis deals with palliative care – in general, in history and in the present with special focus on current situation in Czech Republic. In the thesis is described who this care is intended for, where it is provided, by who and what kinds of care is available in current date in Czech Republic. There are mentioned specifics of children palliative care. The thesis is divided into five chapters, each one of them deals with different perspective on the palliative care. In the second part I use the method of controlled dialogues to understand the perspective of workers in palliative care on current situation. The goal of my thesis is finding out current state and availability of palliative care in Czech Republic.

## **Klíčová slova**

umírání, paliativní péče, hospicová péče, smrt, eutanázie, fáze umírání

## **Keywords**

dying, palliative care, hospice care, death, euthanasia, phase of dying

## Obsah

Úvod.....	6
1. Paliativní péče.....	8
1.1. Definice.....	8
1.2. Rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí.....	9
1.3. Principy paliativní péče.....	10
1.4. Dělení paliativní péče.....	12
1.5. Fáze umírání.....	13
2. Historie vývoje paliativní péče.....	16
2.1. Historie ve světě.....	16
2.2. Historie v ČR.....	18
3. Cílová skupina.....	20
3.1. Dělení podle věku a onemocnění.....	20
3.2. Dětská paliativní péče.....	20
4. Potřeby.....	25
4.1. Přístup k pacientovi.....	25
4.2. Přímá péče.....	27
4.3. Možnosti paliativní péče.....	28
5. Současné otázky.....	35
5.1. Ukotvení v zákonech.....	35
5.2. Otázka dostupnosti.....	37
5.3. Otázka eutanázie.....	37
6. Průzkum.....	41
6.1. Cíl průzkumu.....	41
6.2. Metodologie.....	41
6.3. Charakteristika jednotlivých respondentů.....	42
6.4. Výsledky a interpretace.....	43
6.5. Diskuze.....	46
6.6. Shrnutí.....	48
Závěr.....	49
Summary.....	53

# Úvod

Jako téma své bakalářské práce jsem si vybrala **Otázky současné paliativní péče**.

K tématu smrti a umírání mě přivedla série internetových dokumentů nazvaná *Dělníci smrti*. Při sledování této série jsem si uvědomila, že je téma smrti v naší společnosti stále ještě tabu.

Tento dokument je poměrně unikátní svým umístěním – je zveřejněn na internetové televizi Stream, kterou sleduje především mladší generace, ke které se informace o smrti a umírání obvykle tolik nedostanou.

Poté jsem se zúčastnila semináře nazvaného *Zavádění paliativní péče v domově pro seniory – Teorie a praxe ve Švýcarsku* pod vedením Anemone Eglin. Na tomto semináři jsem hlouběji pronikla do problematiky paliativní péče a měla jsem možnost si pohovořit s lidmi, kteří se paliativní péčí zabývají. Tam jsem si potvrdila, že je paliativní péče v českém prostředí poměrně nové a neprozkoumané téma. Proto jsem si toto téma vybrala.

Co tedy je a není paliativní péče? Paliativní péče neslouží k vyléčení nemoci, nýbrž ke zmírnění jejích dopadů na nevléčitelně nemocného pacienta. Nejedná se jenom o zdravotní dopady (bolesti, zdravotní komplikace, potíže se sebeobsluhou), ale též o psychosociální problematiku (finanční a emocionální zátěž). Obtíže způsobené nemocí se netýkají jen samotného pacienta, ale i jeho rodiny a blízkých. Jedná se o natolik citlivé téma, že je pro pacientovy blízké problém o tomto tématu i jen mluvit. Pacientovi blízcí pak nevědí, na koho se obrátit, protože se o umírání na veřejnosti nemluví a mezi laickou veřejností chybí o tomto tématu informace.

Ve své práci bych chtěla nejprve vysvětlit, co paliativní péče vlastně je a co od ní můžeme očekávat. Dále bych chtěla stručně popsat její historický vývoj a současný stav s důrazem na tuzemské prostředí.

Cílem mé práce je zjistit aktuální stav a dostupnost paliativní péče. První část bude zaměřena na současné otázky paliativní péče, tj. zejména její ukotvenost (respektive neukotvenost) v zákonech, otázku nedostatečné dostupnosti paliativní péče v ČR a mediálně velmi vděčné téma takzvané eutanázie.

V druhé části mé práce budou řízené rozhovory s pracovníky hospicové péče. Rozhovor se sociální pracovníci, pracovníci centra denních služeb, psycholožkou,

pracovníkem v dětském hospicu a dobrovolnicí v mobilním hospicu.

# 1. Paliativní péče

Název „paliativní péče“ vychází buďto z latinského slova *pallium* (= rouška, plášť) nebo z anglického *palliate* (= mírnit, tišit). Je to tedy péče, která má poskytnout roušku (ochranu) těm, kteří už se nemohou vyléčit a kurativní léčba už u nich nemá smysl. „[Kurativní péče] *léčí příčiny nemoci. Výsledkem kurativní léčby je úplné vyléčení pacienta, zatímco postupy paliativní medicíny se nemoc sice neodstraní, ale přesto se subjektivní stav pacienta může zlepšit.*“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2016–12–25]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>)

## 1.1. Definice

Definice paliativní péče není jednotná. WHO (světová zdravotnická organizace) definuje paliativní péči jako: „*Aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ (Bužgová, 2015) Další a novodobější definice zní: „*Přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, čelících problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.*“ (vlastní překlad z anglického originálu Hall, 2011). Mezi další definice můžeme zařadit: „*Doplňuje při starostlivosti o nemocné kurativní a podpůrnou léčbu. Jedná se o tišení bolesti a soucitný doprovod terminálně nemocných a umírajících.*“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2016–12–25]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>) nebo „*Neboli útěšná medicína představuje ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Je to celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Léčí příznaky, symptomy nemoci, kde již není možné odstranit, vyléčit její příčinu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních (spirituálních) problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Postupy paliativní medicíny se nemoc sice neodstraní, ale přesto se subjektivní stav pacienta může zlepšit.*“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2016–12–25]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>). Vzhledem k nápadné



podobnosti předchozích definic je možné, že se jedná jen o odlišné překlady stejného výchozího textu. Paliativní péče je vymezena také v zákoně 372/2011 Sb. O zdravotních službách. Podle zákona je účelem paliativní péče „*zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí*“. (Zákon č. 372/2011 Sb.: o zdravotních službách.)

Definice se liší v drobnostech, ale shodují se v mírnění dopadů nemoci, prevenci utrpení pacienta a zvyšování kvality života pacienta a rodinných příslušníků. Důležité je pacienta podporovat a oceňovat, posilovat jeho naději, poskytovat mu útěchu a empatii. „*Cíle paliativní péče jsou: orientace na pacienta, prospěšnost, bezpečnost, spolehlivost a efektivita. Na konci života pacienta je nutné zachovat autonomii umírajícího, bezpečné a klidné umírání a důstojné truchlení rodinných příslušníků.*“ (Bužgová 2015).

## 1.2. Rozdíl mezi paliativní a hospicovou péčí

K záměně pojmů paliativní a hospicová péče dochází jak v odborné literatuře, tak i v zákonech, vládních vyhláškách a postojích společností (to, co mají napsáno na webu atd). V různých jazycích se překlady těchto pojmů zaměňují nebo slučují do jednotného pojmu.

Paliativní péče „*doplňuje při starostlivosti o nemocné kurativní a podpůrnou léčbu. Jedná se o tišení bolesti a soucitný doprovod terminálně nemocných a umírajících.*“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>)

Hospicová péče je „*forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného.*“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>)

Z definic těchto pojmů vyplývá, že hospicová péče je jen podmnožina paliativní péče. Paliativní péče může být (na rozdíl od hospicové) poskytována zároveň s kurativní léčbou.

V USA je hospicová péče limitována prognózou života do 6 měsíců. U nás není

časově omezena. Zřejmě kvůli nevyhraněnosti těchto pojmů dochází k jejich záměně.

Dalším z podobných pojmů je paliativní medicína. Paliativní *„neboli útěšná medicína představuje ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Je to celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Léčí příznaky, symptomy nemoci, kde již není možné odstranit, vyléčit její příčinu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních (spirituálních) problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Postupy paliativní medicíny se nemoc sice neodstraní, ale přesto se subjektivní stav pacienta může zlepšit.“* (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>)

### 1.3. Principy paliativní péče

Základní myšlenky paliativní péče jsou:

- *„chápe umírání jako součást lidského života a vychází z toho, že každý člověk závěrečnou část svého života se všemi jejími fyzickými, psychickými, sociálními, duchovními a kulturními aspekty prožívá individuálně“*
- *„vychází důsledně z přání a potřeb pacientů a jejich rodin a respektuje jejich hodnotové priority“*
- *„je založena na multiprofesní spolupráci a integruje v sobě lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a spirituální aspekty“*
- *„nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka“*

(Sláma, Špinková, Kabelka, 2013)

České standardy paliativní péče vydává ČLS JEP (Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně) ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví. Jedná se o popis ideálního stavu péče o terminálně nemocné. Standardy jsou upravovány v závislosti na změnách v metodách, postupech a vyvíjení celkové péče o terminálně nemocné. Poslední verze těchto standardů byla vydána v roce 2013. Tyto standardy vycházejí z předchozích zahraničních i českých standardů. Jsou dostupné online na stránkách České společnosti

paliativní medicíny <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/standardy-paliativni-pece/>.

Standardů je celkem osm. Každý z osmi standardů se zabývá jiným aspektem péče o terminálně nemocné.

První standard popisuje základní strukturu a průběh péče. Kdy se jedná o život ohrožující onemocnění, co je cílem paliativní péče, kdo má léčbu pacienta na starosti a jaké má povinnosti vůči pacientovi. Popisuje náležitosti plánu paliativní péče, kdo tento plán vytváří a kdo se na něm podílí. Přibližuje úkol multidisciplinárního týmu a prostředí, do kterého se pacient dostane při léčbě.

Druhý standard popisuje péči o tělesný stav a potřeby pacienta. Přibližuje léčebné postupy, které vedou k udržení kvality života pacienta. Uvádí, kdo symptomy hodnotí a kdo je zodpovědný za celkovou péči o pacienta.

Třetí standard uvádí, jak se zkoumají psychologické a psychiatrické aspekty péče a pro koho je podpora a péče určena.

Čtvrtý standard popisuje, jak probíhá řešení sociálních aspektů péče v obecné a specializované paliativní péči.

Pátý standard popisuje zhodnocení spirituálních potřeb pacienta a možnosti naplnění těchto potřeb v obecné a specializované paliativní péči.

Šestý standard uvádí ohled na kulturní prostředí pacienta a jeho rodiny.

Sedmý standard přibližuje konkrétní postup při léčbě pacienta. Obsahuje způsob, jakým je pacientovi sdělena diagnóza, cíl paliativní léčby, a také o čem je nutné s pacientem hovořit. V další části uvádí, co je důležité po smrti nemocného.

Poslední standard uvádí etické a právní aspekty péče. Popisuje, jaké oblasti jsou důležité v plánu paliativní péče, co je důležitou součástí tohoto plánu a co paliativní péče není.

## 1.4. Dělení paliativní péče

Paliativní péče se dělí na obecnou a specializovanou.

Obecnou paliativní péči poskytují zdravotníci v rámci svých jednotlivých odborností. Obecná paliativní péče se dá definovat jako „rozpoznání, sledování, ovlivňování kvality života pacientů a základní léčba symptomů“. (Bužgová, 2015). „Obecnou paliativní péčí rozumíme dobrou klinickou praxi, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich odborností. Jejím základem je včasné rozpoznání nevyléčitelného charakteru onemocnění a identifikace a ovlivňování oblastí, které jsou významné pro kvalitu pacientova života (např. racionální využití kauzálních léčebných postupů, léčba symptomů, empatická komunikace, pomoc při organizačním zajištění péče a při využití služeb ostatních specialistů, zajištění domácí ošetrovatelské péče atd.). Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti.“ (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013) Je zde důležitý respekt k pacientově autonomii a efektivní komunikace.

Specializovanou paliativní péči myslíme „aktivní odbornou interdisciplinární péči poskytovanou týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni. Specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče.“ (Bužgová, 2015). „Specializovaná paliativní péče je aktivní multiprofesní péče poskytovaná pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Specializovaná paliativní péče je poskytovaná pacientům, kteří komplexností svých potřeb (tělesných nebo psychosociálních) přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče.“ (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013) „Základní organizační formy specializované paliativní péče jsou specializovaná domácí péče, tzn. domácí (popř. mobilní) hospic, oddělení specializované paliativní péče v rámci jiných lůžkových zařízení, konziliární tým paliativní péče v rámci jiného zdravotnického zařízení a specializovaná ambulance paliativní medicíny.“ (Skála, 2011). Více o jednotlivých typech zařízení specializované paliativní péče budu psát v následujících samostatných kapitolách.

## 1.5. Fáze umírání

Abychom si lépe uvědomili, co umírající pacient prožívá od samého začátku své nemoci, představíme si model Elizabeth Kübler-Rossové. Model zvaný Pět fází umírání zavedený v roce 1969 představuje pět fází, kterými prochází umírající od počátku nemoci až do své smrti. Model vznikl na základě rozhovorů s umírajícími pacienty a je popsán v knize *On Death and Dying*. V češtině byla tato publikace vydaná v roce 2015. Přeložil ji Jiří Královec z Nadačního fondu Klíček. Má těchto pět fází: popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese a smíření. V knize se také zmiňuje, že fáze u pacientů nemusí proběhnout chronologicky a ani nemusí být všechny. Každý pacient by měl být vnímán individuálně, a proto ani proces jeho umírání nemusí přesně odpovídat těmto fázím. Fáze jsou spíše teoretickým východiskem pro lepší péči o pacienty.

První fází je popírání a izolace. V této fázi člověk nevěří, že je nemocný právě on. Často se ještě cítí dobře nebo se chce cítit dobře. Nevěří, že diagnóza je jeho. Vyhýbá se rozhovorům o tom, co bude následovat, a nechce si připustit skutečnou vážnost nemoci. Často se úplně izoluje od okolních lidí včetně rodiny a nechce s nimi komunikovat. Tato fáze je zpravidla pouze na začátku nemoci, ale u některých pacientů přetrvává i do dalších stádiích, vrací se v průběhu nemoci nebo k dalším fázím ani nedojde. Fáze popírání se týká jak pacientů s novou diagnózou, tak i těch, kteří jsou v pokročilejším stádiu nemoci. V tomto stádiu nemoci potřebuje nemocný nejvíce podporu svých blízkých.

Druhá fáze je zlost. Ve druhé fázi už člověk nepopírá, že je nemocen, ale snaží se najít viníka. Ptá se, proč se to stalo zrovna jemu a ne někomu jinému. Je agresivní vůči svému okolí. Svůj vztek projevuje nadáváním ostatním lidem v jeho okolí nebo návaly agresivity a zlosti. Tyto projevy směřuje většinou proti všem ve svém okolí. Jak proti rodině, tak i proti lékařům nebo zdravotním sestrám, pokud se nachází v nějakém pobytovém zařízení. Někdy přestává komunikovat a drží hněv v sobě. Pro rodinu nebo pečující je toto stádium často nejtěžší. Umírající se chová nepříjemně, stále si stěžuje a vztek a často i agresivitu směřuje proti svým nejbližším. Pokud je pacient v domově pro seniory, hospicu nebo nemocnici, stěžuje si a nadává zdravotním sestrám a ostatnímu personálu. Ten pak někdy hněv přenáší na rodinu nebo zpět na umírajícího a dochází ke vzájemným konfliktům. Pokud chodí rodina navštěvovat pacienta do nemocnice nebo jiného zařízení, vidí umírajícího pouze někdy, a ten je v čase stráveném s nimi mrzutý nebo agresivní. Pacienti si mohou stěžovat, že s nimi rodina netráví dost času, a zároveň, pokud

je rodina navštěvuje často, jim může vadit nedostatek klidu. V tomto stádiu je dobré umírajícímu neodporovat, aby mezi ním a rodinou nedocházelo ke zbytečným konfliktům.

Třetí fáze je smlouvání. Pacient už si je vědom konečnosti, ale snaží se ještě získat čas. Přichází na řadu naděje. V naději slibuje nebo nabízí nějakou věc výměnou, například za dobré chování žádá prodloužení života. Pacienti se často obracejí na Boha. Snaží se o odklad nevyhnutelného. Pokud se jim to povede, cítí se zase zdraví a plní energie. Tento stav obvykle trvá jen do události, kvůli které žádali prodloužení života, například svatba syna nebo narození vnoučete. Pak se pacientovi obvykle opět přitíží. Celý proces se opakuje až do další fáze. Sliby nebo přání mohou u pacientů znázorňovat nevyřešené záležitosti z minulosti nebo pocit provinilosti v dané oblasti.

Čtvrtá fáze je deprese. Naděje postupně ustupuje a nemocný propadá pocitům smutku, strachu nebo úzkosti. Cítí, že jeho smrt už se blíží. Přichází pocit vyčerpání. Na pacienta je toho v této fázi příliš a začíná se objevovat deprese. V této fázi by blízcí nebo pečovatelé měli věnovat pozornost příčině deprese. Pokud se jedná o příčinu pocházející z události, která již se stala, je možné pacienta rozveselovat. Pokud se bude jednat například o ženu s rakovinou prsu po operaci a žena bude mít nedostatek sebedůvěry, lze jí pomoci a navrátit sebedůvěru. Ženě můžeme nabídnout plastiku prsu. V tomto případě je nejlepší, když sebedůvěru podporuje i manžel dostatečným zájmem o ženu. Žena musí poznat, že o ni manžel má stejný zájem, jako tomu bylo před operací. V případě ztráty, která se teprve má stát v budoucnu, musí být pečující opatrnější. Když se pacient srovnává s blízkou smrtí, není vhodné mu nabízet pozitivní situace. Musíme mu dovolit, aby se se ztrátou všeho a všech srovnal. Můžeme mu pomoci nasloucháním, blízkostí, obejmutím a vyjádřením, že jsme s ním. Když si chce pacient o situaci promluvit, nasloucháme mu. Pokud si umírající chce vše promyslet sám, dáme mu k tomu prostor a nerušíme ho. Ve fázi deprese je umírající nejvíce citlivý na odlišnost vnímání situace jeho blízkých a své. V této fázi pacient nevidí východisko ze situace a někdy pomýšlí i na sebevraždu. Bývá zamlklý a nechce trávit čas se svými blízkými.

Pátá fáze je smíření. Je zpravidla tou poslední fází. Nemocný už ví, že umře, a nedá se s tím nic udělat. Uvolní se a je přístupný spolupráci. Ví, že jeho konec je blízko, a tak chce dobře strávit alespoň ten čas, co ještě má. Je zesláblý, unavený a většinu dne pospává. Většinou si už moc nestěžuje na bolest. Pacient je klidný a většinou už nepotřebuje moc podpory od svého okolí, jako tomu bylo v předchozích fázích. V tomto stádiu potřebuje

více podpory jeho rodina než samotný umírající. Komunikace z pacientovy strany je spíše neverbální. Existuje ještě typ lidí, kteří vypadají do poslední chvíle, jako by se smrtí nebyli smířeni. U těchto pacientů se musí dávat pozor na prudkou změnu chování, ta často značí blížící se konec.

## **2. Historie vývoje paliativní péče**

O historii paliativní péče jsem zajímala blíže, a proto jsem čerpala z více zdrojů. Například z knížky *Thanatologie* od Heleny Haškovcové, *Vyhoštěná smrt* od socioložky Jiřiny Šiklové a z internetových stránek *umírání.cz* (Historie paliativní péče. *Umírání.cz* [online]. [cit. 2016–01–06]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>), které vytvořila společnost Cesta domů.

Péče o umírající – i když ne v dnešním podání – je tu od nepaměti. Stejně tak jako žít, i umírat je součástí života. Postupně jak se rozvíjí medicína, tak se prodlužuje i průměrný věk dožití. Dnes běžně léčitelná onemocnění dříve končila smrtí, lidé umírali v nižším věku a smrt novorozenců byla také zcela běžná. Nejvyššího věku se dožívali většinou lidé z vyšší společenské vrstvy, protože nemuseli vykonávat náročnou fyzickou práci. Když ve stáří stonali, starali se o ně jejich rodinní příslušníci. Lidé z nižších vrstev umírali doma nebo na veřejných prostranstvích bez lékařské pomoci. Delší léčení, kněze a lékaře si mohli dovolit pouze bohatší lidé. Lidé byli na smrt zvyklí a věřili, že co Bůh dal, to později i vzal. Jako předchůdce paliativní péče by se daly brát kláštery. Zde se řádové sestry staraly o nevléčitelně nemocné a umírající.

### **2.1. Historie ve světě**

První zmínka o paliativní péči je už v 19. století, kdy Jeanne Garnierová založila spolek žen, které se staraly o nevléčitelně nemocné. V roce 1847 založila v Lyonu hospic. V roce 1878 založila Marie Aikenheadová kongregaci Sestry lásky, kde ženy doprovázely umírající. Moderní paliativní péče nebo paliativní péče v dnešním pohledu se ve světě začala rozvíjet ve druhé polovině dvacátého století. Byla zařazena jako součást systému zdravotní a sociální péče. Byla vytvořena samostatná kategorie „umírající“ a byla snaha uchránit soukromí nemocných pomocí bílých plent. Péče o nemocné se začala profesionalizovat. Smrt byla pokládána za selhání medicínské praxe kvůli převládající vítězné medicíně. V 60. letech 20. století se začala rozvíjet iniciativa ke zlepšení péče o umírající a vznikl první koncept „totální bolesti“ od Cicerly Saudersonové. Cicerly pracovala v jednom hospicu ve Velké Británii, který založily Sestry lásky. Iniciátorka hospicového hnutí vymyslela koncept, který zahrnoval kromě fyzické bolesti i sociální, emoční a duchovní aspekty utrpení. Toto rozdělení jednotlivých aspektů utrpení přetrvalo



dodnes. Začaly se formovat myšlenky hospicové péče. Mezi ně patří: zlepšení kvality života, zvládání bolesti a symptomů a psychosociální péče. V roce 1967 založila Cicerly Saudersonová první zařízení s hospicovou péčí, Hospic Sv. Kryštofa v Sydenhamu v Anglii. Tento hospic se staral primárně o onkologicky nemocné, protože Cicerly viděla mezeru v NHS (National Health System). Původní model péče o pacienty kladl důraz hlavně na chorobu pacienta a nevěnoval se psychosociální péči. Cicerly jako první díky svému konceptu kladla důraz na multidisciplinárnost péče. Později se paliativní péče více dostala přímo do domovů pacientů a postupně vznikaly tzv. mobilní hospice, které se nejvíce rozšířily v USA.

Elisabeth Kübler-Rossová byla lékařka pocházející ze Švýcarska a žijící v USA. Narodila se v roce 1926 a v roce 1957 dokončila studium na medicíně. V roce 1958 se odstěhovala do USA za svým manželem. V USA působila jako psychiatricka. Věnovala se péči o terminálně nemocné pacienty. Po druhé světové válce založila hospic pro pacienty nemocné AIDS. Od roku 1965 vedla rozhovory s umírajícími pacienty jak ve své klinické praxi, tak i na seminářích, které pořádala pro studenty, a na které si zvala umírající. Roku 1969 napsala svoji první a nejznámější knihu O smrti a umírání. Popsala v ní proces umírání v pěti fázích, kterými člověk v terminálním stádiu nemoci prochází. Jsou to popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese a akceptace. Všimla si toho na základě rozhovorů s umírajícími. Přestože každý člověk je jedinečný a jeho umírání probíhá také individuálně, dají se rozpoznat společné znaky, které mají všichni umírající podobné. Z těchto znaků došla ke svému pětistupňovému modelu. Tento model se dá aplikovat i na proces vyrovnání se s těžkou životní situací. Později napsala na téma umírání ještě řadu dalších knih. Některé z nich byly přeloženy do češtiny. Kromě knihy O smrti a umírání, která vyšla v ČR v roce 2015 a O dětech a smrti z roku 1993, vyšly ještě předtím knihy Odpovědi na otázky o smrti a umírání (1995), O smrti a životě po ní (1997) a Lekce života (2013). Překlad k novějším publikacím vytvořil Jiří Královec.

Od 70. let vznikaly konziliární týmy poskytující konzultace ve specializované paliativní péči v rámci zdravotnického zařízení (nemocnice nebo léčebny), případně v oblasti své působnosti v rámci domácí péče. Pojem „oddělení paliativní péče“ pak poprvé použil Balfour Mount v roce 1975.

## 2.2. Historie v ČR

U nás se začala moderní paliativní péče vyvíjet až po roce 1989. První pokus o zřízení zařízení lůžkového typu byl v roce 1992, a to oddělení paliativní péče v nemocnici v Babicích nad Svitavou. Zpočátku zde byli zejména onkologičtí pacienti. V roce 2001 bylo založeno sdružení Cesta domů, v roce 2005 vznikla Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, v roce 2009 vznikla Česká společnost paliativní medicíny a nakonec roku 2014 Centrum paliativní péče v Praze pod vedením Ph.Dr. Martina Loučky Ph.D.

Na rozvoji paliativní péče u nás se nejvýznaměji podílely Marie Svatošová, Helena Haškovcová a z institucí například sdružení Cesta domů.

Marie Svatošová, česká lékařka a zakladatelka hospicového hnutí, se narodila v roce 1942. Pracovala jako lékařka. V roce 1993 založila sdružení Ecce homo pro podporu domácí péče a hospicového hnutí. Roku 1994 založila první hospic v ČR, který se nachází v Červeném Kostelci. Tento hospic byl vytvořen po vzoru hospicu St. Christophera v Anglii. Marie Svatošová napsala řadu knih a odborných článků. Mezi její nejznámější patří Hospice a umění doprovázet (2003, 2011). Za zmínku stojí také knihy Víme si rady s duchovními potřebami nemocných (2012), Hospic slovem i obrazem (1998) a O naději s Marií Svatošovou (2003). Její přednášky na téma Hospice a umění doprovázet navštívilo mnoho lidí, jak odborníků, tak i laiků. Na záznam z některých jejích přednášek se dá podívat na YouTube. Během své kariéry získala několik ocenění. Poslední cenou byla Dáma české kultury za rok 2017.

Helena Haškovcová je česká bioložka a profesorka lékařské etiky. Absolvovala přírodovědeckou a filosofickou fakultu UK v Praze. Pracovala na nejrůznějších pracovních pozicích jako lékařka nebo profesorka. V letech 1996 – 2002 působila na Husitské teologické fakultě jako vedoucí Katedry psychosociálních věd a speciální etiky. Je nositelkou řady cen, například v roce 2001 byla oceněna Zlatou vážkou, cenou České Alzheimerovy společnosti za celoživotní přínos oboru gerontologie a geriatrie. Je autorkou řady odborných nebo populárně vědeckých publikací, například Fenomén stárí (1992), Lékařská etika (1994, 1997, 2002) nebo Thanatologie (2000, 2007).

Sdružení Cesta domů vzniklo v roce 2001. Poskytuje služby pro nemocné lidi a jejich blízké. Mezi jejich služby patří domácí hospic, poradna, odlehčovací služby,

půjčovna pomůcek a služby pro pozůstalé. Dále zřizují web [www.umirani.cz](http://www.umirani.cz), knihovnu a pořádají přednášky a semináře v různých zdravotnických a sociálních zařízeních.

### 3. Cílová skupina

*„Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevyléčitelných chorob. Jedná se o tyto choroby: nádorová onemocnění, neurodegenerativní onemocnění typu roztroušené sklerózy, Parkinsonovy nemoci, demence, ALS (amyotrofická laterální skleróza), konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdečních, plicních, jaterních a ledvinových, AIDS, polymorbidní geriatrickí pacienti, pacienti v persistujícím vegetativním stavu, některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění, kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče“ (Sláma, Špinková, Kabelka, 2013).*

Každý, kdo trpí nevyléčitelnou nemocí v pokročilém nebo konečném stádiu, by měl mít právo na paliativní péči. Nebere se zde ohled na základní diagnózu ani na věk pacienta. Paliativní péče pomáhá nejen samotným pacientům, ale i jejich rodinám. Pomáhá jim vyrovnat se s nelehkou životní situací a se všemi následky, které onemocnění přináší.

Pacienty můžeme dělit podle jejich věku nebo podle onemocnění, kterým trpí. Každá z těchto skupin pacientů potřebuje specifickou péči.

#### 3.1. Dělení podle věku a onemocnění

Podle věku můžeme pacienty rozdělit na děti a dospělé. Každá věková skupina potřebuje svůj specifický přístup. Péči o dospělé pacienty se věnuje většina mé práce. Dětské pacienti potřebují v některých ohledech odlišný přístup než dospělí, a proto jsem se rozhodla jim věnovat jednu podkapitulu.

Pacienti paliativní péče se dají rozdělit podle onemocnění v zásadě na dvě skupiny – onkologičtí pacienti a pacienti s neurodegenerativními onemocněními. Většinu pacientů hospiců tvoří pacienti s onkologickými onemocněními.

#### 3.2. Dětská paliativní péče

Vzhledem k tomu, že dětská paliativní péče není v České republice ještě moc rozšířená, vycházím pouze ze tří publikací (Elisabeth Kübler-Rossová: O dětech a smrti, Linda Goldman: Jak s dětmi mluvit o smrti, Elisabeth Kübler-Rossová: Světlo na konci tunelu) a z internetových stránek dětských hospiců (Dětská paliativní péče. Česká

společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/>, Komu je péče určena. Mobilní hospic Ondrášek o.p.s [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <http://www.mhondrasek.cz/1-2-18-18/Komu-je-pece-urcena.xhtml>, Dětský hospic. Nadační fond Klíček [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <https://www.klicek.org/hospic/index.html>).

Dětský pacient je osoba mladší 18 let. O paliativní péči uvažujeme, pokud je u něj diagnostikována ohrožující nebo život zkracující nemoc.

*„Nejčastěji se jedná o tyto nemoci:*

- 1. Onemocnění, u nichž je kurativní terapie primárně možná, avšak může selhat (nádory, selhání jater, ledvin, srdce, pokud není možná transplantace).*
- 2. Onemocnění, jejichž vyléčení není možné a obvykle již v dětském věku končí smrtí (cystická fibróza, AIDS).*
- 3. Progresivní onemocnění, u nichž není známá terapie, která by zastavila či alespoň zpomalila postupné zhoršování stavu (dědičné poruchy metabolismu, neurodegenerativní choroby, svalová dystrofie aj.).*
- 4. Těžké neprogredující onemocnění s rizikem smrtelných komplikací (těžká dětská mozková obrna, stav po závažném úrazu či poranění mozku).“* (Komu je péče určena. Mobilní hospic Ondrášek o.p.s [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <http://www.mhondrasek.cz/1-2-18-18/Komu-je-pece-urcena.xhtml>)

Stejně jako dospělí pacienti, i ti dětští se mají kam obrátit. Mohou navštěvovat stejné podpůrné instituce (viz kapitolu 4.3. Možnosti paliativní péče) jako dospělí pacienti. Specializovaných zařízení paliativní péče, určených dětem, je málo. V České republice je jich v současné době pět - i s těmi, které poskytují svoji péči také dospělým. V Praze a ve Středočeském kraji jsou dvě – Cesta domů a dětský hospic v obci Malejovice, který spravuje Nadační fond Klíček. Na Moravě jsou tři: Mobilní hospic Ondrášek o.p.s., mobilní hospic Nejste sami a Klinika dětské onkologie FN Brno, kterou podporuje Nadační fond Krtek.

Péče o dětské pacienty se liší formou poskytování péče a komunikace s dětmi. Je zde také kladen větší důraz na rodinu. Dětské hospice v České republice poskytují spíše mobilní a respidní péči. *„Znamená to, že nemocné děti a jejich rodiny přijíždějí do hospicu*

*na krátkodobé, zpravidla několikadenní až několikatydenní zotavovací pobyty, často opakovaně, během nichž se mají možnost zastavit a načerpat novou sílu, rodiče si zde mohou odpočinout od každodenního náročného ošetřování. Jsou v prostředí, kde starosti s ošetrovatelskou péčí, s tlumením případných bolestí a přípravou jídla převezmou jiní lidé, a kde je najednou možné žít a přemýšlet daleko volněji, bez tlaku neodkladných povinností a svazujícího očekávání. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí.“* (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>)

K terminální péči v praxi příliš nedochází. Většina dětských hospiců je mobilních a poskytují péči i dospělým pacientům. Dětské hospice poskytující respidní péči jsou v ČR pouze dva. Mobilní hospic Ondrášek, který zřizuje Dětský hospicový stacionář, a Dětský hospic v Malejovicích. Každé toto zařízení je jiné a má jinou kapacitu.

Vzhledem k tomu, že mnoho lidí si nedokáže dětský hospic představit, tak ho v následujícím odstavci popíšu. Tyto informace jsem čerpala z návštěvy dětského hospicu v Malejovicích a z jejich internetových stránek.

Tento hospic se nachází ve vesnici Malejovice u Uhlířských Janovic v okrese Kutná Hora. Funguje od roku 2004 a zřizuje ho Nadační fond Klíček. Hospic je rozdělen na dvě části – respidní a zdravotnickou. Zdravotnická část se teprve připravuje. Do hospice tedy může přijet rodina s dítětem, které nevyžaduje intenzivní zdravotnickou péči. Rodiny s dětmi mohou využívat respidní část. Mohou sem přijet na opakované několikadenní až několikatydenní ozdravné pobyty. Cílem těchto pobytů je odpočinout si v klidném prostředí. Děti mohou hospic navštívit jak samy, tak i s rodinou. Vše vždy záleží na konkrétním přání dané rodiny. Rodina dítěte hradí pouze pobyt rodinných příslušníků dítěte, a to minimální částkou 75 Kč/den. Délka pobytu, počet rodinných příslušníků i náplň je na domluvě s každou rodinou. Hospic má také zahradu, kterou mohou rodiny využívat. Toto je hezky ukázáno v dílu televizního pořadu Ferdinandovy zahrady nazvaném Odpočinková zahrada. Jiří a Markéta Královcovi z Nadačního fondu Klíček se také snaží o zavedení nových rolí v péči o hospitalizované děti – rodič, herní specialista a dobrovolník. Problém rodičovské role v nemocnicích spočívá v nerespektování rodiče jako součásti dětského světa. Rodiče jsou stále vnímáni jako návštěva, a tak s dítětem mohou trávit pouze omezenou dobu. Herní specialista by měl dítěti zpříjemnit pobyt v nemocnici – seznámit ho s prostředím a pomáhat mu vyrovnávat se s nejistotou nebo

strachem z prostředí, připravit ho na plánované zákroky, pomáhat komunikovat s rodinou a personálem, starat se o náplň volného času a věnovat se aktivitám společně s dítětem. Dobrovolníci pomáhají rodině s nejrůznějšími činnostmi. Nadační fond Klíček pořádá také každoročně letní ozdravné tábory pro děti. Na tábory mohou jet jak současní pacienti, tak i jejich sourozenci, přátelé a rodiče. Tyto tábory se konají v zázemí hospice v Malejovicích. Na zahradě jsou postavená týpí, kde děti bydlí, a zároveň jsou stále v zázemí hospice, kde je bezpečné prostředí. Také v motolské nemocnici provozoval Nadační fond Klíček od roku 1993 do 1. 11. 2016 Svépomocnou rodičovskou ubytovnu pro rodiče a blízké osoby dětí v nemocnici. Bohužel nadace musela prostor vyklidit a ubytování rodičů nemocných dětí zajišťuje jiným způsobem.

Další odlišností v péči o dětské pacienty je komunikace. Děti používají takzvaný symbolický jazyk. O tomto jazyku píše Elizabeth Kübler-Rossová ve své knize Světlo na konci tunelu. Utíkají k němu prý všichni lidé na celém světě, když se ocitnou v krizi. E. Kübler-Rossová se ho naučila při práci s lidmi se schizofrenií – ti ho totiž také používají. Používají ho „ *lidé trpící bolestí, lidé v šoku, lidé ve stavu otupělosti a letargie, lidé ochromení a zaskočení nějakou tragédií, která přesahuje jejich chápání a s níž se, jak se jim v tuto chvíli zdá, nikdy nebudou schopni vyrovnat – ti všichni tohoto jazyka používají.* “ (E. Kübler-Rossová, 2012) Podle Rossové všichni lidé vědí, že umírají, a my se nemáme ptát „ *Měl bych mu říci, že umírá? ale Dokážu mu naslouchat? Slyším, co mi říká?* “ (E. Kübler-Rossová , 2012) Existují dva druhy jazyka – nonverbální a verbální. Nonverbální používají hlavně děti, například ve svých kresbách. Tímto jazykem se nám nejen umírající snaží sdělit, co je tíží a co mají na srdci.

S dětmi se o smrti může mluvit, ale hovor se jim musí přizpůsobit podle věku, zkušeností a konkrétní situace. Každé období dětského vývoje má svá specifika, a to i ve vztahu ke smrti. Existuje několik pravidel, která se musí dodržovat při hovoru s dítětem. Dospělý musí rozhovor o smrti brát vážně a dávat dětem pocit jistoty a bezpečí. Vytvořit atmosféru otevřenou diskusi. Odpovídat na otázky pravdivě, ale přiměřeně věku. Ocenit, že se dítě ptá, a dát mu najevo, že dospělému nevadí jeho otázky. Ptát se, jak dítě chápe to, co se děje. Doptávat se na jeho pocity spojené s událostí. V raném věku vnímají děti smrt jako něco, co lze zvrátit, nevnímají konečnost smrti. Někdy si myslí, že za smrt blízkého můžou samy. V tomto případě je dobré jim stručně bez zbytečných detailů vysvětlit, jak a proč se to stalo. Zdůraznit, že s tím nemají nic společného. V tomto věku stačí dětem dát

stručnou pravdivou odpověď. Později, okolo deseti let, jsou děti zvědavé a chtějí vědět mnoho detailů. Je dobré se s nimi o události bavit a zjišťovat s nimi detaily. Například může dítě o události něco napsat. V pubertě dospívající děti hledají odpovědi u svých vrstevníků a začínají si uvědomovat, že smrt je nevratná. Děti často na smrt blízké osoby vzpomínají a vrací se k ní. Dospělý by se měli snažit dát dítěti najevo, že v této situaci není samo, naslouchat mu a odpovídat na jeho otázky. Pokud bude dítě potřebovat, vždy může přijít a zeptat se na to, co ho zajímá.



## 4. Potřeby

Definice toho, co je potřeba, je více. Pro zjednodušení si uvedeme jen pár těch nejznámějších: „*Stav nedostatku něčeho, co je nevyhnutelné pro organismus nebo osobnost*“. Nebo: „*Požadavky nezbytné pro biologický, psychický a sociální život člověka*.“ „*Nutnost organismu něco získat nebo se něčeho zbavit*.“ (Bužgová, 2015). Potřeby se dají stupňovat podle jejich důležitosti. Mezi nejznámější stupnice patří Maslowova pyramida potřeb. Je to řazení potřeb podle důležitosti od amerického psychologa Abrahama Harolda Maslowa z roku 1943. Ten řadí potřeby postupně od nejvíce důležitých po ty nejméně důležité. Patří sem pět základních životních potřeb. Na prvním místě jsou fyziologické potřeby (žízeň, hlad, sex), jako další druhé místo má potřeba bezpečí (bezpečí, ochrana), na třetím místě jsou společenské potřeby (pocit sounáležitosti, láska), čtvrtá je v žebříčku potřeba uznání (sebeúcta, uznání, společenský status) a poslední pátou potřebou je potřeba seberealizace (rozvoj osobnosti).

Jednotlivé potřeby pacientů a jejich blízkých vycházejí ze zdravotního i psychického stavu umírajícího. V každém stádiu nemoci má tedy umírající jiné potřeby. Postupně se mění, střídají i vracejí podle toho, ve kterém stádiu nemoci se pacient nachází. Potřeby pacienta a rodiny se mohou lišit. Ne vždy prochází rodina stejnou fází jako pacient.

### 4.1. Přístup k pacientovi

U umírajících pacientů je nutný takzvaný holistický přístup. „*Jedná se o celkový, totální přístup k nemocnému i k jeho rodině. Ve vztahu k pacientovi to znamená, že se stará nejen o nemoc pacienta, ale i vše okolo něho, co ho ovlivňuje, včetně jeho rodiny a jejich problémů. Jedná se v tomto pohledu o kompletní starostlivost, péči, která respektuje potřeby těla, mysli a ducha*.“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2016–01–07]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>) Tento přístup propojuje paliativní léčbu s kurativními postupy. Potřeby pacienta se různí podle charakteru nemoci, pohlaví a věku pacienta samotného i v závislosti na jeho sociálním prostředí. Často se mohou dostávat do popředí i spirituální potřeby. V průběhu nemoci se potřeby pacienta proměňují. Dají se rozčlenit do šesti kategorií: „*potřeby související s profesionály poskytujícími péči, potřeba být informován, potřeba podpory, potřeba nalezení vlastní identity a emocionální*

*potřeby, spirituální potřeby, praktické potřeby“ (Bužgová, 2015). Jiné členění může být, pokud se jedná o pacienty v závěru života při hospitalizaci v nemocnici. Potřeby jsou následující: „hodnocení a řešení bolesti a jiných symptomů, hodnocení a management psychosociálních a spirituálních potřeb, diskuze o prognóze a názorech na péči, identifikace pacientových cílů péče, management přechodu z kurativní péče do paliativní péče, diskuze o resuscitaci a jiných agresivních způsobech léčby, psychosociální a spirituální podpora pacientů a jejich blízkých, plánování přesunu do jiného typu péče, rozpoznání příznaků blížící se smrti, podpora rodiny před, během a po smrti pacienta“ (Bužgová, 2015). Svoje potřeby si stanovuje pacient sám. Zjištění těchto potřeb pomáhá multidisciplinárnímu týmu vypracovat cíleně orientovaný plán péče, který slouží k monitorování cílů v péči o pacienta. Zjišťuje se to pomocí dotazníků, které jsou zaměřeny na fyzické funkce, psychosociální a spirituální potřeby, hodnocení poskytované péče. Hodnocení dotazníků vychází z teorie naplnění, kde je zjišťován obsah potřeb, které jsou naplněny. Používá se dotazník PNP z projektu IGA MZ ČR pro pacienty umírající v konečném stadiu onkologické i neonkologické nemoci s cílem identifikovat nenaplněné potřeby vhodné pro další zdravotně-sociální péči. Test má čtyřicet otázek a je rozdělen do sedmi domén. Každá z domén je zastoupena jiným počtem otázek.*

Nyní si analyzujeme jednotlivé potřeby podrobně. První a nejviditelnější jsou potřeby fyziologické. Podle Maslowovy pyramidy potřeb sem spadají potřeba tekutin, potravy, vyměšování, kyslíku, přiměřené teploty, pohybu, spánku a odpočinku, sexuálního uspokojení a vyhnutí se bolesti. Pokud je člověk zdravý a má dostatečné prostředky, nemá problém s naplňováním těchto nejzákladnějších potřeb. S nemocí přichází neschopnost některé z těchto potřeb naplňovat. Jako první nemocný člověk ztrácí nebo má omezenou schopnost pohybu. Ta může být způsobena komplikacemi spojenými s nemocí nebo zesláblostí pacienta. Když má pacient sníženou schopnost pohybu nebo je ležící, má zpravidla problém se sebeobsluhou. Nedokáže nebo má problémy při sebeobsluze při osobní hygieně nebo holení. Praktické rady pro péči o nemocného v těchto oblastech můžete nalézt např. v knížce *Umřít doma*, která je praktickou příručkou pro pečující laiky. Nejdůležitější pro dobrou péči nejen o umírajícího pacienta je respekt k pacientově osobnosti a vzájemná důvěra, na které musí být postaven každý vztah pacienta a pečujícího. Pacientovi je často trapné nebo nepříjemné žádat o pomoc s těmito základními úkony, a proto musí být pomoc nabízena a prováděna citlivě. K většině úkonů se dají sehnat i vhodné kompenzační pomůcky, které napomáhají ke snazšímu provádění

úkonů. Tyto pomůcky se dají zakoupit ve specializovaných obchodech nebo vypůjčit v půjčovně kompenzačních pomůcek. Půjčovny bývají často součástí specializovaných zařízení.

## **4.2. Přímá péče**

Přímá péče o pacienta je pro pečující často náročná. V určitém stádiu své nemoci může umírající přestat zvládat o sebe pečovat sám a bude potřebovat pomoc od pečujícího. Tuto pomoc mu má pečující nabídnout citlivě. Pro pacienta je často žádost o pomoc nepříjemná – a někdy i ponižující. Pacient v konečném stádiu života přestává postupně zvládat i zcela běžné úkony. Patří mezi ně stravování, pití, vyprazdňování a osobní hygiena.

Umírající pacienti v konečném stádiu života často už nechtějí přijímat jídlo. Je potřeba, aby se pečující ujistil, že je to známka blížícího se konce, u lékaře nebo sestry, která o pacienta pečuje. Pokud ano, nevadí, že už pacient nechce přijímat jídlo. V závěru života je to normální. Tělo umírajícího člověka už stejně není schopno zpracovat živiny z potravy. Když má pacient naopak na něco chuť, je dobré mu vyhovět. Pouze v případě, kdy by toto jídlo způsobovalo pacientovi zdravotní obtíže, tak je dobré jídlo vyloučit z jídelníčku pacienta. Umírající nemusí nutně přijímat jídlo, ale tekutiny ano.

Dokud je umírající schopen pít sám, měl by mu pečující tekutiny nabízet. Pokud už nedokáže pít ze sklenice nebo hrnku samostatně, může pomoci brčko, nebo mu tekutiny vkládáme do úst pomocí lžičky. V nejzazším případě mu otíráme rty vlhkým hadříkem.

Problémy s vyprazdňováním jsou u pacientů v terminálním stádiu nemoci také velmi časté. Nemocný není schopen si na WC dojít sám bez pomoci, nebo už nedokáže dojít ani s pomocí. V tomto případě nám mohou pomoci kompenzační pomůcky, jako různá madla u toalety, toaletní židle nebo plenkové kalhotky. Madla slouží tehdy, když pacient potřebuje vypomoci v rovnováze při sedání na WC nebo chození po bytě. Toaletní židli používáme v případě, kdy pacient není schopen dojít na WC ani s pomocí. Plenkové kalhotky se využívají u ležících pacientů. Předepisuje je praktický lékař. Nemocní mohou také trpět zácpou nebo průjmem. Od zácpy může pacientovi pomoci projímadlo, jídlo s projímavým účinkem (např.: kysané výrobky, lněná semínka) nebo dostatek tekutin. Postupujeme od nejmírnějšího po nejúčinnější. U průjmu je lepší se poradit s lékařem. Může dojít k dehydrataci.

Obtíže nebo nezvládnutí sebeobsluhy při osobní hygieně přicházejí zpravidla s onemocněními pohybového aparátu. U něčeho tak intimního jako je osobní hygiena je třeba dbát na přání pacienta. Osobní hygiena by měla probíhat zcela podle jeho představ, jak četnost, tak samotné provedení. Pomoci můžou i kompenzační pomůcky, jako například madla nebo sedačka do sprchy.

Při péči mohou nastat různé zdravotní komplikace. Je důležité, aby pacient ležel na měkkém lůžku, aby nevznikaly proleženiny. „*Dekubitus (proleženina) je místní odúmrtí tkáně, kdy dochází k místnímu poškození buněk. Toto poškození je způsobeno poruchou mikrocirkulace, jejímž následkem je hypoxie tkáně vyvolaná tlakem.*“ (Mlýnková, 2010). Většině proleženin se dá předejít vhodnou péčí. Pacient musí ležet na měkkém lůžku, musí střídat polohy ležení a snažit se neležet na místě hrozící proležiny. V tomto případě se dají použít podložky pod namáhané části, polohovatelné postele nebo antidekubitární matrace. Tyto pomůcky se dají zakoupit nebo vypůjčit ve specializovaném obchodě. Některé z nich předepisuje i praktický lékař. I u ležících pacientů je možné mírné cvičení, které podporuje krevní oběh. Při bolestech, nevolnosti, zvracení nebo dušnosti je třeba se obrátit na lékaře.

U pacienta se kromě fyzických obtíží mohou objevit i ty duševní. Jednou z takových obtíží je zmatenost a neklid. Pro pacienta je tento stav nebezpečný hlavně kvůli dezorientaci. Může docházet ke zraněním. Pečující mají z tohoto stavu nepříjemný pocit hlavně kvůli jeho neovlivnitelnosti. Dále mohou pacienti mít depresivní stavy. Pokud nemocný trpí smutkem, je potřeba si najít čas a vyslechnout ho. Před depresivními stavy nejlépe pomáhá blízkost rodiny a přátel. Pokud umírající začne trpět depresi, je vhodné vyhledat odborníka. V úplném závěru života může umírající trpět existenciální tísní. „*Existenciální tíseň je definována jako tíseň, která pochází z konfrontace s podstatou existence – patří sem otázky smrti, smyslu života, samoty, zodpovědnosti, svobody, volby a pocitu vlastní hodnoty.*“ (O'Connor, Aranda, 2005). V tomto případě je třeba vyřídit materiální záležitosti, ale i ty pocitové.

### **4.3. Možnosti paliativní péče**

Když už pečujícím nestačí vlastní síly na to, aby se starali o terminálně nemocného, anebo si s něčím nevědí rady, mohou se obrátit na zařízení určená k péči o pacienty v konečném stadiu života. Jsou to například ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zařízení, domácí zdravotní péče a hospice

mobilní i lůžkové. Jsou to ale také ostatní poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb, jako například praktický lékař, sociální poradny, osobní asistence, půjčovny pomůcek a služba přivolání pomoci v některých záležitostech. V krátkosti popíšu jednotlivé možnosti.

Praktického lékaře musíme informovat o stavu pacienta, protože ten řídí pacientovo léčení. Může nám pomoci vyšetřením nemocného pacienta v domácí péči, odesláním k odbornému vyšetření, může předepsat potřebné léky a kompenzační pomůcky nebo napsat žádost o přijetí do hospice.

Na sociální poradnu se můžeme obrátit v případě, že nevíme, na jaké dávky má nemocný nárok nebo jaká zařízení nám mohou pomoci. Poradny mají seznamy všech sociálních služeb v regionu. Nejvýhodnější jsou poradny pro pečující zřizované hospici. *„Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.*

**(4) Služba podle odstavce 3 obsahuje tyto základní činnosti:**

- a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,**
- b) sociálně terapeutické činnosti,**
- c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.**“ (Zákon č.108/2006 Sb.: o sociálních službách.)

Osobní asistence *„je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:*

- a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,**
- b) pomoc při osobní hygieně,**
- c) pomoc při zajištění stravy,**
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,**
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,**

*f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*  
*g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.* “ (Zákon č.108/2006 Sb.: o sociálních službách.)

Odlehčovací služby „jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

*(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:*

- a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- f) sociálně terapeutické činnosti,*
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.* “

(Zákon č. 108/2006 Sb.: o sociálních službách.)

Půjčovny kompenzačních pomůcek vznikají většinou ve spojitosti s další sociální službou. Některé jsou specializované na určitou skupinu pacientů. Půjčovny půjčují pomůcky, které napomohou ke zlepšení kvality života a usnadní péči o pacienta. Dají se zde zapůjčit toaletní pomůcky (například toaletní židle, sedačky do vany nebo sprchového koutu), polohovací lůžka, antidekubitní matrace, polohovací pomůcky nebo vozíky. Seznam pomůcek najdete v příloze.

Službu přivolání pomoci zřizuje Život 90. Je to služba, která zajišťuje tísňovou péči nonstop v krizových situacích (např. při zranění, přepadení nebo strachu ze samoty). Tísňová péče „je terénní služba, kterou se poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností.

*(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:*

- a) poskytnutí nebo zprostředkování neodkladné pomoci při krizové situaci,*
- b) sociálně terapeutické činnosti,*
- c) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*

*d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

(Zákon č.108/2006 Sb.: o sociálních službách.)

Služba je tu pro seniory, kteří žijí sami. Mají náramek s tlačítkem, které zmáčknou v případě nebezpečí nebo zranění. Stisk tlačítka je spojí s nonstop linkou. Na této jsou k dispozici sociální pracovníce a zdravotní sestry. Pracovnice v případě potřeby zprostředkují pomoc zdravotníků nebo kontaktují rodinu či blízké seniora. Také klienty pravidelně obvolávají kvůli informovanosti o jejich stavu. Tyto informace se dají použít v případě krizové situace. Klienti si mohou uložit u organizace svoje klíče od bytu nebo domu, aby se k nim pomoc dostala rychleji. Tuto službu poskytují v Praze, Českých Budějovicích a Příbrami. Organizace Život 90 zřizuje také Senior telefon, pečovatelskou službu, odlehčovací a rehabilitační centrum, ambulantní fyzioterapii, půjčovnu kompenzačních pomůcek a poradenství (sociální poradna, psychologická a mezigenerační poradna, právní poradna, poradna pro pečující osoby, terénní poradenství, Klub Kontakt pro osamělé a sociální poradnu zaměřenou na domácí násilí a týrání).

Domácí zdravotní péče je poskytována zdravotními sestrami, které přicházejí k pacientovi domů na základě doporučení praktického lékaře pacienta. Veškeré úkony předepisuje praktický lékař a zdravotní sestry je vykonávají u pacienta doma. Je to například podávání léků, infuzí, ošetření dekubitů, převazy ran, odběry krve nebo pohybová terapie. Maximální doba poskytování péče je třikrát jedna hodina denně. Úkony jsou zpravidla financovány zdravotními pojišťovnami. V některých případech si pacient přispívá na péči.

Hospicová péče je *„forma paliativní péče, kterou tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačně-ošetrovatelských činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány možnosti kauzální léčby, ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací a zohledňující bio-psycho-spirito-sociální potřeby nemocného“* (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–02–19]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>). Nemocný je přijímán do hospice na základě vlastní žádosti a při vstupu podepisuje informovaný souhlas. Informovaný souhlas obsahuje data o pacientovi, prohlášení o souhlasu pacienta s prováděním paliativní léčby, jméno zástupce v případě zhoršení zdravotního stavu pacienta natolik, že pacient není

schopen rozhodovat o další péči, a souhlas o zpřístupnění informací o zdravotním stavu pacienta multidisciplinárnímu týmu. Pacient je poučen o smyslu paliativní péče, která spočívá v zlepšení kvality života pacienta. Lékař v hospici upouští od léčebných postupů a soustředí se na tlumení bolesti a obtíže způsobené nemocí. Tento souhlas slouží také k ochraně lékařů před právními spory s rodinou pacienta v případě, že příbuzní mají jiný názor na pacientův pobyt v hospici. O pacienta se v hospici stará multidisciplinární tým. Jednotliví členové multidisciplinárního týmu jsou popsáni v odstavcích domácí hospicové péče a lůžkový hospic. Průměrná doba pobytu v hospicu je jeden měsíc. Někteří pacienti poté odcházejí do domácí péče – a někteří umírají. Nejvíce pacientů je v seniorském věku, ale přibývá pacientů s onkologickými diagnózami, kde věk nehraje roli. Hospic garantuje pacientovi úlevu od nesnesitelné bolesti, respektování jeho lidské důstojnosti a jistotu, že při umírání nebude pacient sám.

Hospice jsou neziskové organizace, tudíž je péče hrazena částečně státem a částečně klienty samotnými. Zdravotní úkony jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami a zbytek péče je rozdělen mezi dotace z MPSV (příspěvek na péči) a příspěvky od klientů, případně dárců. Den stojí průměrně 2 500 Kč, a z toho jen zhruba polovinu hradí pojišťovna (pouze zdravotní úkony). Klienti hradí úměrnou část k jejich příjmu a příjmu jejich rodiny. Například v Hospicu Dobrého pastýře platí 85 % ze svého příjmu.

Hospicová péče má tři základní formy: domácí hospicovou péči, stacionáře a lůžkový hospic.

Domácí hospicová péče *„pomáhá nevléčitelně nemocným lidem prožít důstojným způsobem a v rodinném kruhu poslední období života. Lékaři a sestry navštěvují pacienta doma, předpokladem je zapojení rodiny do péče o nemocného“* (Formy hospicové péče. Asociace Hospicu.cz [online]. [cit. 2017–02–21]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece/>). *„Je pro nemocného zpravidla ideální, ale ne vždy dostačující. Předpokládá určitou úroveň rodinného zázemí, které často schází, nebo se dlouhou službou nemocnému unaví a vyčerpá, nebo je ošetřování touto formou příliš náročné pro rodinné příslušníky. Pečující rodině pomáhají kvalifikovaní pracovníci.“* (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–02–21]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>) Péče je poskytována pacientům v terminálním stadiu nevléčitelných nemoci a umírajícím. Je poskytována 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Na péči o pacienta se podílí zejména rodina za pomoci multidisciplinárního týmu.



Multidisciplinární tým tvoří zdravotníci – lékaři a zdravotní sestry, psychosociální pracovníci, psychoterapeuti, duchovní, odlehčovací asistenti a také dobrovolníci. Každý z multidisciplinárního týmu má určité kompetence. Lékař se stará o pacienta po zdravotní stránce, přijímá ho do péče a stanovuje mu diagnózu, hodnotí jeho zdravotní stav a je přítomen, pokud by byl pacient převezen do nemocnice. Zdravotní sestry pravidelně pacienty navštěvují, podávají jim léky a kontrolují zdravotní stav nemocného. Přijíždějí také v případě úmrtí pacienta. Psychosociální pracovníci uzavírají s pacienty smlouvu ze strany hospice. Řeší s pacienty sociální otázky nebo sociální dopady nemoci. Poskytují poradenství jak pacientům, tak i jejich blízkým. Psychoterapeuti vedou rozhovory s pacienty nebo i jejich blízkými. V případě úmrtí pacienta a v období truchlení vedou rozhovory s jeho blízkými. Duchovní s pacientem řeší duchovní nebo existenciální otázky a je při jeho posledním rozloučení. Odlehčovací asistenti pomáhají rodině při běžných úkonech v přímé péči o pacienta, například při osobní hygieně, stravování nebo oblékání. Dobrovolníci zastupují pečující v době jejich nepřítomnosti. Za pomoci multidisciplinárního týmu si může pečující odpočinout v době, kdy je s umírajícím někdo z tohoto týmu.

Stacionář, někdy nazývaný také centrum denních služeb, je obvykle zřizován spolu s jiným lůžkovým zařízením. V případě pacientů s terminálním onemocněním jde o spojení s lůžkovým hospicem. Zařízení funguje podobně jako centrum odlehčovacích služeb. „*Stacionář je obvykle součástí hospice. Pacient je v tomto případě přijat ráno, a odpoledne nebo večer se vrací domů. Tento způsob připadá do úvahy u nemocných z blízkého okolí hospice, pokud u nich nestačí domácí péče.*“ (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–03–01]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>) Centrum denních služeb „*poskytuje ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.*“

**(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:**

- a) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,**
- b) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,**
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,**
- d) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,**
- e) sociálně terapeutické činnosti,**

*f) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. “*  
(Zákon č.108/2006 Sb.: o sociálních službách.)

Centrum denních služeb je pro klienty otevřeno každý všední den, většinou od 8 do 16 hodin. Cílem služby je podpora klientovy soběstačnosti, úleva pečujícím a smysluplné využití volného času klienta. Každé centrum má připraveno pro klienty program, který se může měnit v závislosti na možnostech a zájmech klientů. Mezi nejčastější aktivity patří trénink paměti, vaření, tvoření výrobků z keramiky nebo výtvarná činnost. Klienti získávají kontakt se společenským prostředím skrze tyto aktivity. Do stacionáře chodí obvykle pacienti v preterminálním stadiu nemoci. Centra denních služeb jsou financována přímo od klientů. V České republice ještě nejsou příliš zavedená, ale jedno centrum je zřizováno hospicem Dobrého pastýře. V zahraničí je tato forma hospicové péče častá.

Lůžkový hospic *„je aktuální zejména tehdy, když předchozí dvě formy nestačí, nebo nejsou vůbec k dispozici. V případě, že je i možnost výše uvedených dvou forem, po zlepšení zdravotního stavu nemocného, nebo zotavení jeho rodiny, se může vrátit do domácí péče.“* (Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017–03–01]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>) *„Je zdravotnické zařízení poskytující nepřetržitou péči pacientům ve stádiu nevyléčitelné nemoci, kdy byly vyčerpány všechny ostatní možnosti léčby. Do hospice přichází těžce nemocný člověk ve chvíli, kdy je nutná léčba paliativní (úlevná), ale v domácím prostředí na fyzicky i odborně náročné ošetřování rodina nestačí nebo domácí péče není k dispozici.“* (Formy hospicové péče. AsociaceHospicu.cz [online]. [cit. 2017–03–07]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece/>) Hospic je otevřen 7 dní v týdnu 365 dní v roce. Po celou tuto dobu jsou povoleny návštěvy u pacientů. Stejně jako v mobilním hospicové péči se o pacienty stará multidisciplinární tým. Lůžkový hospic má obvykle kapacitu 20–50 lůžek. Pokoje jsou jednolůžkové s přistýlkou pro rodinné příslušníky. Většinou je s pacientem na pokoji jeden rodinný příslušník po celou dobu jeho pobytu v zařízení. Pokoje jsou vybaveny samostatnou koupelnou, polohovací postelí, skříní, nočním stolem, stolem a židlí. Jsou přizpůsobeny jejich obyvatelům. Někteří pacienti si do pokojů vystavují fotografie či obrazy. Režim hospice je přizpůsoben umírajícím. Mohou mít speciální požadavky na stravování, hygienu i trávení volného času. Vše je přizpůsobeno samotným pacientům. Součástí hospice bývá často zahrada, terasa nebo balkony, kde mohou pacienti a jejich blízcí trávit volné chvíle.

V zahraničí ještě působí další formy specializované paliativní péče, jako konziliární týmy paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení a zvláštní zařízení specializované paliativní péče (např. specializované poradny a tísňové linky, zařízení určená pro určité diagnostické skupiny atd.).

## 5. Současné otázky

### 5.1. Ukotvení v zákonech

Paliativní péče je definována v zákoně 372/2011 Sb. O zdravotních službách. V zákonech je uvedena jako tzv. „ošetřovací den“. Její hrazení je ukotveno v zákoně 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění. V zákoně 108/2006 Sb. O sociálních službách je ukotven příspěvek na péči, o který mohou požádat mimo jiné i osoby pečující o pacienta v konečném stádiu nemoci.

O příspěvek na péči si může zažádat osoba, která je z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu závislá na pomoci jiné fyzické osoby při péči o svoji osobu a není schopna zvládat základní životní potřeby, které jsou definovány v zákoně o sociálních službách. Jsou to mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Stupeň závislosti má čtyři úrovně od nejlehčí po nejtěžší podle § 8: lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost a úplná závislost. Podle stupně závislosti se odvíjí i výše příspěvku na měsíc. Například u prvního stupně závislosti u dospělé osoby je to 880 Kč. Příjemcem tohoto příspěvku může být osoba žijící v České republice nebo její rodinný příslušník. Podle § 4 odstavec 1. A poskytovatelem péče může být osoba blízká (manžel/manželka, partner/partnerka, příbuzný), poskytovatel sociálních služeb podle § 85 odstavec 1 zapsaný v registru sociálních služeb (domovy pro seniory, odlehčovací služby, pečovatelské služby, lůžkový hospic), asistent sociální péče podle § 83 (zdravotně způsobilá fyzická osoba starší 18 let). Tento příspěvek přiděluje krajská pobočka Úřadu práce a je nutné si o něj zažádat.

V současné době není žádný zákon, který by pokrýval paliativní nebo hospicovou péči v celé své šíři. Nikde není ukotveno, co je hospicová péče a od kdy se jedná o hospicovou péči, kde je poskytována, kdo ji poskytuje, jak jsou vybaveni její poskytovatelé a jak je hrazena.

V těchto zákonech jsou ukotvena pouze zařízení hospicového lůžkového typu, ve kterých jsou služby hrazeny v podobné výši jako v LDN, tedy v průměru stojí den péče 2 500 Kč, a z toho 50–60 % hradí zdravotní pojišťovny (Právní rámec pro hospice. AsociaceHospicu.cz [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z:

<http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice/>). Pojišťovny hradí „indikovanou zdravotní péči, péči ošetrovatelskou a rehabilitační včetně léčiv a zdravotnických prostředků předepisovaných na recept či poukaz stejně jako v ambulantním režimu“ (Otázka týdne. Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/tiskove-centrum/otazky-tydne/delka-hospitalizace-v-ldn>).

Mobilní hospice nemají doposud žádné ukotvení v zákonech. Péče mobilního hospice je hrazena z grantů a z příspěvků od pacientů. Pro představu den péče mobilního hospice Cesta domů stojí 1900 Kč, a z toho 200 Kč si pacient hradí sám. Cesta domů se účastní pilotního programu Mobilní specializované paliativní péče ve spolupráci s VZP ČR. (Něco o projektu z Mobilní paliativní péče: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. [cit. 2017–04–01]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/category/mobilni-paliativni-pece/>).

Pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče má za cíl prozkoumat potřebnost a zájem o mobilní paliativní péči a dále ukázat, jaké jsou náklady na tuto péči. Do projektu je zapojeno v současné době 17 organizací poskytující tuto péči. Projekt pokračuje i v tomto roce a má být zapojeno maximálně 20 poskytovatelů mobilní péče. V první části tohoto projektu bylo sedm poskytovatelů mobilní hospicové péče a z jejich průzkumu vyšla částka 1 700 Kč/den. Druhá část projektu má ověřit tento výpočet na větším počtu poskytovatelů.

Zároveň by mělo ministerstvo zdravotnictví připravit novelu zákona 372/2011 Sb. O zdravotních službách, kde budou zakotveny klíčové termíny hospicové péče. Bude zde zakotveno, co je hospicová péče, definovány její kvality, úroveň a dostupnost této péče. Měla by být vytvořena základní síť 25 kamenných a mobilních hospiců po celé ČR. Tyto hospice by měly být kombinovány – s tím, že v každém zařízení by měla být lůžková i mobilní část. Nemocnice by měly komunikovat s hospici. Dětská hospicová péče by měla být řešena při dvou onkologických centrech, a to v Praze a v Brně. Dále by zde mělo být ukotvení nemocniční paliativní péče a LDN. Mělo by také dojít ke zvýšení úhrad pro lůžkovou péči. Tato péče by měla být přístupná pro velkoměsta, maloměsta i vesnice. Ideální stav mobilní hospicové péče představuje 80–90 týmů mobilní hospicové péče (tzn. že by každý okres měl mít na starosti jeden tým). Mělo by tedy dojít ke změně v zákoně O zdravotních službách zakotvením klíčových pojmů, k vydání předváděcích

předpisů Ministerstva zdravotnictví, kde budou definovány podmínky fungování hospiců a jejich financování, a ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí definována paliativní péče v zákoně O sociálních službách. Tyto změny by měly vejít v platnost od 1. 1. 2018.

## 5.2. Otázka dostupnosti

Jednou z důležitých otázek týkajících se paliativní péče je otázka dostupnosti. Rozšířenost paliativní péče v České republice oproti zahraničí je určitě menší. Otázkou však zůstává, jestli je dostatečné.

Mezi nejrozšířenější složku paliativní péče patří lůžkové hospice. Těch je v současné době v České republice 18. Do těchto zařízení patří i lůžka hospicového typu a rodinné pokoje v jiných zdravotnických zařízeních. Celková kapacita ve všech těchto zařízeních je 475 lůžek. Další nejrozšířenější formou je mobilní specializovaná paliativní péče. Mobilních hospiců, které splňují požadavky definované Českou společností paliativní medicíny, je 15. Do budoucna by se jejich počet měl zvýšit díky pilotnímu projektu Mobilní specializované paliativní péče. Ambulanci paliativní medicíny je v České republice 5. Existují také 3 konziliární týmy a 2 oddělení paliativní péče.

Mezi poskytovatele paliativní péče patří také domovy pro seniory, pečovatelské služby, agentury domácí péče a půjčovny kompenzačních pomůcek.

## 5.3. Otázka eutanázie

Eutanazie – jako každý pojem – má více definic. „Tradičním obsahem pojmu je dobrá smrt [z řeckého *eu* – *dobrý*, *thanatos* – *smrt*]. Ekvivalentem je lehká smrt, tedy taková, která přichází po dlouhém spokojeném životě, rychle, bezbolestně, nebo ve spánku.“ (Haškovcová, 2007)

Nejčastější definice eutanázie vychází z holandského modelu. „*Eutanazie je úmyslné ukončení života člověka někým jiným než člověkem samotným (= lékařem), na jeho vlastní žádost.*“ (Munzarová, 2005) Jedna z dalších definic zahrnuje kromě aktivní eutanazie i tu pasivní. Eutanazie je „*vědomé a úmyslné usmrcení člověka na jeho žádost, bez ohledu na to, zda činem aktivním („přeplněná stříkačka“ = úmyslné podání smrtící dávky „léku“) nebo činem pasivním („odkloněná stříkačka“ = úmyslné nepodání léku,*

*který by život mohl zachránit). Naopak úmyslné a vědomé nepodání marné a neúměrně zatěžující léčby eutanazií není, i když výsledek (smrt) může být stejný. V tomto případě nemocný zemřel na svoji smrtelnou nemoc, nikoliv rukou druhé osoby. Rozhodující je úmysl a motiv, nikoliv způsob provedení.“ ( Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. [cit. 2017-05-17]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>)*

V dnešním pojetí je eutanazie ukončení života těžce nemocného na jeho vlastní žádost. Tento úkon provádí lékař. Vždy tomu ale tak nebylo. Pojem eutanazie měl v minulosti i jiný obsah.

Eutanazie byla dříve spojovaná s dobrou smrtí. Představy o dobré smrti se postupem času lišily. Už v antice byla dobrá smrt spojována s dobře prožitým životem. Smrt byla brána jako vyvrcholení života. Jako dobrá smrt byla brána smrt bez utrpení. Umírající měl za života nabrat moudrost, která by ho ochránila před zlomením bolestí při smrti. Středověk byl hodně ovlivněn křesťanstvím, židovstvím a islámem. Smrt byla vnímána jako brána do posmrtného života a pozemský život jako příprava na tento posmrtný život. Ke smrti bylo tudíž přistupováno s úctou a citlivostí. V dnešním slova smyslu se poprvé eutanazie objevila v novověku. Francis Bacon a Thomas Moore rozvíjeli myšlenku eutanazie. Moore v rámci své utopické vize společnosti, a Bacon se zajímal, jakou roli může sehrát eutanazie v umírání. Chápal eutanazii jako celoživotní přípravu člověka na smrt. Mělo by se v ní jednat o zmírnění utrpení. Bacon věřil, že dobrá smrt je ta bez utrpení. Zmírnění utrpení může zajistit lékař pomocí tišení bolesti. Později, v době osvícenství, se přidává koncept autonomie člověka.

Ne vždy byla eutanazie spojována s dobrou smrtí nebo se zmírněním utrpení. Za druhé světové války byl pojem eutanazie používán v nacistické ideologii. Na konci 19. století se němečtí badatelé snažili prosadit nauku o rasové hygieně, kterou Hitler posléze zabudoval do své státní politiky. Do rasové hygieny se zapojilo mnoho lékařů, kteří se přidávali k nacistické straně. V roce 1935 vznikly Norimberské zákony, v roce 1939 začala Akce eutanazie, nazvaná též Akce T4. Akce trvala dva roky a jednalo se o tajný program na vyvražďování postižených lidí v Německu. Celou akci podpořila žádost otce slepého dítěte s chybějící nohou a částí ruky. V srpnu 1939 byl vydán říšským ministerstvem obězník na evidování novorozenců s podezřením na postižení („*idiocie a mongolismus – obzvláště ve spojení se slepotou a hluchotou, mikrocephalie, hydrocephalus – výraznějšího stupně nebo progresivní povahy, deformity všech druhů –*

*obzvláště chybějící končetiny, obrny – včetně Littleovy choroby“)* (Munzarová, 2005). Děti byly převáženy do „speciálních dětských klinik“ kde jim byl podáván jed. Jako důvod léčby byly uváděny obvyklé plicní choroby. Po dobu dvou let bylo usmrceno zhruba 5 000 dětí. V rámci Akce T4 byla praktikována i eutanazie dospělých. Jednalo se zejména o postižené nebo pacienty s psychiatrickou diagnózou, jako například se schizofrenií. Akce byla ukončena roku 1941 na základě protestů církevních představitelů. Došlo k usmrcení 70 000 lidí.

Z doby novověku zůstal základní záměr o zmírnění utrpení. O zmírnění utrpení se jedná tehdy, když lékař uspíší umírání za účelem vyhnutí se utrpení. K tomuto přesvědčení přibyla rostoucí role medicíny, která napomáhá k eliminování nebo zmírnění utrpení. Důležitou roli sehrává i autonomie umírajícího, která se ke konceptu eutanazie připojila v době osvícenství. Nejdůležitější je úmysl, se kterým je eutanazie vykonána, a tím je pomoc nesnesitelně trpícímu člověku. Každá žádost o eutanazii bývá samostatně posuzována k tomu určenou komisí.

S eutanazií bývá zaměňován pojem asistovaná sebevražda. Mnoho lidí si myslí, že se tyto pojmy překrývají, ale není tomu tak. Oba tyto pojmy se týkají usmrcení pacienta. V případě eutanazie ukončí život pacienta lékař. U asistované sebevraždy lékař připraví smrtící přípravek a pacient si ho aplikuje sám. Haškovcová ve své knize *Thanatologie* vysvětluje asistovanou sebevraždu jako *„zvláštní formu eutanazie. Pacient si přeje zemřít, protože je nevyléčitelně nemocný, strádá nesnesitelnými bolestmi a onemocnění má neblahou prognózu. Žádá lékaře o pomoc, resp. o metodickou radu, popřípadě konkrétní prostředek, jak realizovat odchod ze života. V této souvislosti se někdy hovoří o návodu k vysvobození. Akt ukončení života však nevykonává lékař (to by byla aktivní eutanazie), nýbrž za jeho asistence tak činí pacient sám.“* (Haškovcová, 2007) Někdy bývá za pasivní eutanazii považováno i ukončení léčby pacienta, kterého drží při životě přístroje, jež mu nahrazují životní funkce. Ukončení léčby je možné v případě, kdy léčba pacientovi nepřináší úspěch ve zlepšení zdravotní situace a kvality života. Paliativní sedace nemůže být také považována za eutanazii. Je to medicínská metoda, pomocí které se pacient uvede do umělého spánku v případě, kdy u pacienta nezabírají klasické prostředky na tlumení nebo eliminaci bolesti či jiných symptomů. Tento úkon se provádí za pomoci silných léků a je určen pacientům v krajních případech. S úkonem musí souhlasit pacient nebo jeho zástupce či opatrovník a jeho rodina. Cílem je ulevit pacientovi od nepříjemných příznaků



nemoci. Není tím ukončen pacientův život. Pacient je pouze ve stavu bezvědomí. Haškovcová upozorňuje ještě na dvě podoby eutanazie, a to prenatalní a sociální. Oba tyto pojmy se vyskytují jen zřídka kvůli rozdílnosti pohledů odborníků na tyto dvě podoby. Prenatalní eutanazie je interrupce, tedy umělé přerušování (ukončení) těhotenství. Sporné je, jestli se může v tomto případě také nazývat eutanazií vzhledem k tomu, že o ukončení života žádá matka ještě nenarozeného dítěte, a ne dítě samotné. O sociální eutanazii se jedná, když pacient může dostat pouze část péče „a to s ohledem na omezené ekonomické, geografické a vzdělanostní zdroje“ (Haškovcová, 2007). Tento problém pramení z nedostatku zdrojů péče na počet jejích příjemců.

Eutanazie i asistovaná sebevražda je možná pouze za konkrétních podmínek, které jsou ukotvené v zákonech každé země, která je povoluje. Pro představu: eutanazie je povolena v Belgii (2002), Nizozemí (2002), Lucembursku (2009) a Kolumbii (2015). Asistovaná sebevražda ve Švýcarsku (1942 a od 2014 pouze na klinice Dignitas), Oregonu (1994), Belgii (2002), Nizozemí (2002), Washingtonu (2008), Lucembursku (2009), Vermontu (2013), Kalifornii (2016) a Kanadě (2016). (Loučka, Špinka, Špinková, 2015).

Argumentů pro a proti eutanazii je více. Uvedu jen ty nejčastější. Argumenty pro jsem získala z knihy od Cesty domů Eutanazie. Argumenty proti eutanazii jsem získala v knize od MUDr. Marty Munzarové Proč Ne eutanazii aneb Být, či nebýt?. Argumenty uvedené v těchto dvou publikacích patří mezi nejčastější argumenty zastánců a odpůrců eutanazie.

Hlavním argumentem pro legalizaci eutanazie je autonomie člověka. „Člověk je autonomní bytost a v rámci určitých mezí má svrchované právo nakládat se svým životem tak, jak uzná za vhodné.“ (Loučka, Špinka, Špinková, 2015) Další argument je pomoc trpícímu člověku s důrazem na soucit s druhým člověkem, který má právo na pomoc.

Marta Munzarová v knize Proč NE eutanazii: aneb Být, či nebýt? Uvádí deset důvodů proti zavedení eutanazie. Přebírá je od Edmunda Pellegrino, předsedy vládní bioetické komise USA, který sepsal důvody proti asistované sebevraždě. Eutanazie ničí skutečné právo na život a narušuje integritu nemocného a lékaře. Eutanazie je nemorální. Eutanazie je nemravní, protože povinností lékaře je zaručit dokonalý odborný přístup. Eutanazie není autonomním výběrem, protože nemocní jsou v pokročilé fázi onemocnění zranitelní. Uzákonění eutanazie by dalo lékařům nesmírnou moc, protože právě oni rozhodují o tom, jestli je léčba beznadějná. Eutanazie se nedá považovat za milosrdnou

nebo soucitnou smrt. Důkazem, že eutanazie je zabíjení lidí, je například Akce eutanazie za nacismu. Eutanazie není smrtí důstojnou, protože žádat o zabití z důvodu beznaděje není důstojné. Eutanazie není soukromá záležitost, protože každý z nás má sociální vztahy. Eutanazie je v rozporu s posláním lékařství – Hippokratova přísaha.

## 6. Průzkum

### 6.1. Cíl průzkumu

Cílem mé bakalářské práce bylo nastínit současné otázky paliativní péče. Z tohoto důvodu jsem si ve své praktické části zvolila kvalitativní výzkum prostřednictvím strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Otázky jsem pokládala pracovníkům hospicové péče. Cílem rozhovorů bylo zjistit pohled pracovníků hospicové péče na celkový stav paliativní péče v České republice. Ptala jsem se na rozšířenost paliativní péče a aktuální nejproblematictější oblast. Zajímala jsem také o motivaci k vykonávání této nelehké profese a vyrovnání se s těžkostmi. Zkoumala jsem také odlišný pohled na praktickou paliativní péči skrze různé profese. Jako jednoho z respondentů jsem si zvolila i dobrovolníka v mobilním hospicu. Chtěla jsem udělat rozhovor také s nějakým dobrovolníkem z toho důvodu, že dobrovolníci jsou důležitou součástí paliativních týmů, které se starají o pacienty.

### 6.2. Metodologie

Jak jsem již uvedla, pro práci jsem si zvolila kvalitativní výzkum a jako metodu strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. „*Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. Pružnost sondování v kontextu situace je omezenější než v jiných typech rozhovorů. Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit. Základním účelem tohoto typu interview je co nejvíce minimalizovat efekt tazatele na kvalitu rozhovoru. Data z takového interview se snadněji analyzují, protože jednotlivá témata se lehce v přepisu rozhovoru lokalizují. Struktura informací je dána sekvencí otázek. Tím je také umožněna replikace celého průzkumu v jiném časovém okamžiku a jinou skupinou vědců.*“ (Hendl, 2012)

Pěti respondentům jsem tedy položila následující otázky:

1. Co si myslíte o rozšíření paliativní péče? Je dostatečná?
2. Co myslíte, že je v současné době nejaktuálnější otázkou (tématem) paliativní péče?
3. Jak jste se dostal/a k této práci? Proč jste si ji vybral/a?
4. Co Vás na této práci baví nebo naplňuje? Co Vám tato práce dává a co bere?

## 5. Jak se vyrovnáváte s úmrtím Vašich pacientů?

Pomocí prvních dvou otázek jsem chtěla zjistit, jak současný stav paliativní péče v České republice vidí pracovníci hospiců. Odpovědi respondentů jsem následně porovnála s poznatky, ke kterým jsem dospěla studiem dostupné literatury v předchozí části práce. Následujících dvě otázky zkoumají vztah jednotlivých respondentů k jejich práci – co je k této práci dovedlo a jaké klady a zápory na této práci vidí. Poslední otázka se zabývá tím, jakým způsobem se pracovníci hospiců vyrovnávají s úmrtím svých pacientů.

Rozhovory jsem (až na jednu výjimku) prováděla formou osobního rozhovoru. Volila jsem otevřené otázky, aby se mohli respondenti „rozpovídat“. V průběhu rozhovoru jsem podle situace a nutnosti pokládala doplňující otázky.

## 6.3. Charakteristika jednotlivých respondentů

Tyto rozhovory jsem uskutečnila s pracovníky ze čtyř hospiců na území České republiky. Rozhovor jsem dělala s psychologem, pracovníkem centra denních služeb, sociálním pracovníkem, pracovníkem v dětském hospicu a dobrovolníkem v mobilním hospicu.

Odpovědi respondentů jsou anonymizovány, a proto uvedu k jejich rozlišení pouze pracovní zařazení. V rozhovoru neuvádím žádné informace, podle kterých by mohli být respondenti dohledáni.

Všichni respondenti, se kterými jsem dělala rozhovor, se paliativní péči věnují dlouhodobě. Před nástupem na tuto pozici vykonávali jiné povolání v pomáhajících profesích.

**Psycholog** pracuje na své pozici více než pět let. Zároveň vykonává pozici projektového vedoucího a koordinátora dobrovolníků. Na pozici psychologa pracuje čtyři dny v týdnu. Jeho klienty jsou pacienti lůžkového i mobilního hospicu. Zařizuje kontakt s pacienty i jejich rodinami. Jednorázově také navštěvuje rodiny pacientů u nich doma. Zařizuje také exkurze pro studenty a přednášky pro veřejnost a zajišťuje kurzy pro personál hospicu.

**Pracovník centra denních služeb** pracuje každý všední den. Centrum denních služeb je určeno pro pacienty lůžkového hospice. Každý den mají pro pacienty připraven nějaký program, jako například trénink paměti nebo reminescenční cvičení. Pracovník má na starosti i prezentování hospicu před veřejností skrze tradiční jarmarky nebo charitativní

bazary oblečení. Kromě práce v centru vykonává i práci koordinátora dobrovolníků. Obstarává školení dobrovolníků, uvedení do praxe a supervize s dobrovolníky.

**Sociální pracovník** pracuje v mobilním hospicu. Má na starosti přímý kontakt s klienty a internetovou poradnu. V mobilním hospicu pracuje již 9 let. Za tu dobu vystřídal více pozic.

**Pracovník dětského hospicu** vykonává práci všeobecné zdravotní sestry, administrativní činnost, správu webu, osvětovou a vzdělávací činnost, organizaci programu pro děti a obstarává kontakt s rodinami. Pracuje v malé organizaci, a tudíž vykonává více činností.

**Dobrovolník** v mobilním hospicu vykonává tuto činnost již několik let. Základem jeho práce, a ostatně každého dobrovolníka v paliativní péči, je umění naslouchat potřebám pacientů a jejich rodin. Blízcí pacientů si velmi často potřebují o současnou situaci s někým promluvit. Potřebují se svěřit například se svými pocity nebo obavami z budoucnosti. Tyto problémy nebo obavy se často snáze říkají dobrovolníkům než příbuzným nebo dětem. Dobrovolník dojíždí do rodin tehdy, když si potřebuje rodina ulevit od péče o nemocného, nakoupit nebo zařídit jiné záležitosti nepojící se s péčí o pacienta. Dobrovolníci přijíždějí do rodin podle potřeb každé rodiny.

#### **6.4. Výsledky a interpretace**

Někteří čtenáři si možná položí otázku, proč jsem rozhovory, které jsem prováděla, neuvedla v celém znění, ale pouze ve formě shrnutí. Je to především z důvodu důsledného zachování anonymity jednotlivých respondentů.

Kupříkladu jeden z respondentů důslednou anonymitu přímo vyžadoval jako podmínku k uskutečnění rozhovoru. Další respondent naopak ve svém oboru působí jako veřejně se vyjadřující osoba a domnívám se, že zasvěcenější čtenáři by z rozhovoru s tímto respondentem dokázali poznat, o koho přesně se jedná.

Celkově je paliativní péče těžké a tabuizované téma. Některé věci vám respondenti řeknou jen takřkajíc „mimo záznam“. Domnívám se, že jedním z důvodů je, že musí respektovat různé organizace a asociace, jejichž jsou součástí, a které mezi sebou mnohdy mají různé spory. Dalším důvodem se zdá být jakési prolínání osobního a profesního života zpovídaných – některé respondenty kupříkladu k paliativní péči přivedla nějaká nečekaná událost v rodině.

Několik respondentů dále uvedlo, že jejich příbuzní nedokázali jejich činnost voboru paliativní péče nijak uchopit. Kupříkladu u jednoho respondenta došlo v rodině k události, pro kterou by se jeho odbornost přímo hodila, přesto příbuzní váhali, zda mají tohoto mého respondenta požádat o pomoc. Toto bylo v rozhovoru jen okrajově zmíněno, a tudíž není jasné, zda to bylo spíše z důvodu, že by nevěřili jeho odborné způsobilosti, či se spíše jednalo o jakýsi ostych před rodinným příslušníkem.

Vzhledem k citlivosti tématu i celkové pracovní vytíženosti pracovníků hospiců nebylo jednoduché si rozhovory domluvit. V tomto ohledu jsem měla výhodu, že jsem mohla dva z mých respondentů oslovit prostřednictvím svých známých. Další respondenty jsem oslovovala prostřednictvím organizací, ve kterých působí. Měla jsem štěstí, že jsem narazila na jednu vstřícnou a veřejnosti otevřenou instituci. Naopak další organizace se stavěla k rozhovoru poněkud vlažně a přímo vyžadovala anonymitu.

V následující části se už budu věnovat jednotlivým otázkám a odpovědím, které jsem od respondentů obdržela.

### **1. Co si myslíte o rozšíření paliativní péče? Je dostatečná?**

Většina respondentů konstatuje, že rozšířenost i úroveň paliativní péče se oproti minulým letům velice zlepšila a stále dochází k jejímu rozšiřování. Respondenti se domnívají, že lůžkových hospiců je v České republice dostatek. Podle zpovídaných by se měla rozšiřovat v současné době hlavně mobilní paliativní péče, a to z důvodu nedostatečné rozšířenosti mobilních hospiců v České republice. Toto má zlepšit pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče, který podporuje nadační fond Avast. Zcela nepodehyceným odvětvím z hlediska rozšířenosti je dětská paliativní péče. Rozšířenost paliativní péče komplikuje také nedostatečné uplatňování paliativního přístupu v již existujících organizacích. Pokud by byl paliativní přístup lépe uplatňován pracovníky těchto organizací, došlo by ke snadnějšímu využívání nabízených možností pacienty. Stejně jako se zlepšuje rozšířenost paliativních zařízení, postupem času se také zlepšuje povědomí o paliativní péči mezi širší veřejností. Podle respondentů se lidé nezajímají o paliativní péči, dokud ji oni sami nebo jejich blízcí či rodina nepotřebují.

### **2. Co myslíte, že je v současné době nejaktuálnější otázkou (tématem) paliativní péče?**

Čtyři z pěti respondentů označili jako nejaktuálnější otázku neukotvenost paliativní péče v zákonech, která souvisí s jejím financováním. Z tohoto důvodu jsou zdravotní úkony hrazeny z jiných prostředků než péče o pacienta samotného. Zdravotní péče je

ukotvena v zákoně o veřejném zdravotním pojištění a sociální péče o pacienta je hrazena z příspěvku na péči, od obcí, pod které dané zařízení spadá, a pacientem samotným. Každé zařízení je financováno jiným poměrem těchto složek, ale všechna zařízení jsou ve složité finanční situaci kvůli nejasnému ukotvení v zákonech. Tuto situaci by měla vyřešit nově připravovaná novela zákona O zdravotních službách, kterou připravuje ministerstvo zdravotnictví. Někteří ze zpovídaných ovšem moc nevěří, že novela vejde v platnost, vzhledem k tomu, že v minulosti již takové ambice ze strany zákonodárců byly – a doposud nebyly uskutečněny. Nedostatečné financování této sféry péče vede ještě k jednomu problému, a to nejistotě organizací a zaměstnanců paliativní péče. Když nemají jistotu ve finančním zabezpečení, nepomáhá to rozšiřování paliativní péče. Neukotvení v zákonech může podle dvou respondentů způsobovat koncepční nejasnost a protichůdné ambice různých zájmových skupin. Tato nejednotnost mezi zájmovými skupinami i organizacemi může způsobovat i další problémy. Poslední otázkou nebo tématem k řešení je již zmíněná osvěta mezi širší veřejností. Veřejnost se o paliativní péči příliš nezajímá z důvodu stále neprolomeného tabu. Propagace paliativních zařízení je z tohoto důvodu pro organizace i samotné zaměstnance velice těžká. Lidé se o existenci paliativní péče dozvídají až v případě, kdy ji sami potřebují. Jak už jsem uvedla ve shrnutí odpovědi na předchozí otázku, povědomí o paliativní péči se zlepšuje, ale stále není dostatečné.

### **3. Jak jste se dostal/a k této práci? Proč jste si ji vybral/a?**

Dva ze zpovídaných chtěli vždy pracovat s lidmi, v pomáhajících profesích. Před nástupem do hospiců pracovali na jiné pracovní pozici, ale stále v pomáhající profesi. V určitém životním období se setkali s prací v hospicu – a tato práce je natolik zaujala, že u ní zůstali. Další dva respondenti se k této práci dostali v podstatě náhodou. Jeden z těchto respondentů pracoval v oboru reklamy a marketingu a druhý byl svědkem utrpení umírajících a rozhodl se pomáhat těmto lidem. Poslední respondent se dostal k této práci skrze jinou dobrovolnickou činnost. Práce s umírajícími je završením jeho činnosti v pomáhajících profesích.

### **4. Co Vás na této práci baví nebo naplňuje? Co Vám tato práce dává a co bere?**

Podle respondentů vede tato práce k přeskupení životních hodnot. Je to neustálá konfrontace s existenciálními otázkami. Na této práci je naplňuje její smyslnost

a pestrost. Pracovník se musí zpomalit na tempo pacienta a vnímat opravdovou důležitost toho, na čem v životě záleží. Pomoci pacientovi vyrovnat se se současným stavem, minulostí i budoucností. Přesto, že téma smrti se stále opakuje, příběhy lidí jsou odlišné. Pracovníci mohou dosáhnout naprosté pokory před životem a vnímat velkou sílu pečujících.

## **5. Jak se vyrovnáváte s úmrtím Vašich pacientů?**

Jediná otázka, ve které se respondenti neshodují, je otázka vyrovnávání se s úmrtím pacientů. Stejně jako jejich pacienti, jsou i oni jedinečné individuality, takže i jejich strategie vyrovnávání se se ztrátou jsou odlišné. Někdo v případě úmrtí utíká k jiným činnostem, které se nepojí s touto prací (například k výtvarné činnosti nebo ke sportu). Jinému pomáhá naděje a víra, že smrt je přechodem do jiného životního plánu. Další se snaží věnovat těm, kteří stále žijí a potřebují jeho pomoc. Ostatní věří, že smrt je vysvobození z utrpení a že je to přirozená součást života. Těžší jsou pro ně náhlá a nečekaná úmrtí, ke kterým také někdy dochází.

## **6.5. Diskuze**

V diskuzi rozeberu postupně jednotlivé otázky a odpovědi respondentů a porovnáám je s nastudovanou literaturou a informacemi zpracovanými v mé teoretické části. U odlišných informací se zamyslím nad důvodem nesouladu.

První otázka se týkala rozšířené paliativní péče. Tuto otázku jsem rozebrala v podkapitole nazvané Otázka dostupnosti (5.2 Otázka dostupnosti). Z dostupných zdrojů jsem zjistila, že rozšířenost lůžkových hospiců je oproti zbytku specializované paliativní péče větší. Zhruba polovina zařízení specializované paliativní péče jsou lůžkové hospice. Respondenti se domnívají, že lůžkové hospice není potřeba rozšiřovat. Naopak speciální důraz na rozšíření by měl být kladen na mobilní hospice. Těch je v současné době patnáct. K rozšíření by mohl pomoci pilotní projekt Mobilní specializované paliativní péče, který zmiňuji v podkapitole Ukotvení v zákonech (5.1 Ukotvení v zákonech). Dva z pěti respondentů ho zmínili v odpovědi na tuto otázku. Respondenti hovořili také o nepodchycenosti dětské paliativní péče. Toto tvrzení koresponduje s mými zjištěními. O dětské paliativní péči je v češtině pouze jedna samostatná publikace a několik dalších, kde je zmíněna jen okrajově. Organizace, poskytující paliativní péči pouze dětem, je



v České republice jen jedna. Další čtyři zařízení, která poskytují tuto péči dětem, ji poskytují zároveň dospělým. Tuto problematiku přibližuji v podkapitole Dětská paliativní péče (3.2 Dětská paliativní péče). Na povědomí o paliativní péči jsme narazila pouze v průzkumech a statistikách na webu umirani.cz.

Druhá otázka se týkala současného nejaktuálnějšího tématu paliativní péče. U většiny respondentů se jako odpověď objevovala neukotvenost v zákonech, o které píše v podkapitole Ukotvení v zákonech (5.1 Ukotvení v zákonech). Zpovídání mne zejména upozorňovali na problematiku financování, o které se zmiňuji ve stejné podkapitole. Jako třetí téma viděli dva respondenti nejednotnost mezi zájmovými skupinami a jednotlivými organizacemi. Toto nelze nijak posoudit kvůli nedostatku informací z interního prostředí české paliativní scény. Myslím si, že se tento názor může zakládat na pravdě. Vzhledem k tomu, že o ukotvení v zákonech a celkové rozšíření a zlepšení úrovně paliativní péče se klíčoví představitelé snaží zhruba dvacet let, a přesto doposud nedošlo k žádnému výraznějšímu posunu k lepší situaci na české paliativní scéně, je možné, že je to následek nejednotnosti a odlišných zájmů představitelů paliativní péče v České republice. Posledním zmiňovaným tématem byla propagace paliativní péče u širší veřejnosti. S touto otázkou jsem také setkala pouze v praxi. Této problematice napomáhají webové stránky organizací, pořádané dny otevřených dveří, přednášky v hospicech, charitativní akce nebo dobročinné bazary oblečení, dokumentární filmy s touto tematikou, panelové diskuze na téma umírání, a především dobrovolníci věnující se paliativní péči. Při studiu dané problematiky jsem se zúčastnila několika přednášek. Tyto zkušenosti mi napomohly k vnímání paliativní péče jako důležité součásti našich životů. Souhlasím s jedním ze zpovídaných, který řekl, že tabu spojené s umíráním se nejlépe prolomí osobní zkušeností.

U zbývajících otázek se odpovědi liší dle osobnosti a zkušeností jednotlivých respondentů. Tyto odpovědi tedy z povahy věci nemá smysl porovnávat s dostupnou literaturou.

## **6.6. Shrnutí**

Z průzkumu vyplynulo několik důležitých informací. Jak jsem se domnívala již při psaní teoretické části, dostupnost paliativní péče není dostatečná. To je způsobeno nedostatečnou ukotveností v zákonech. V zákonech není jasně stanovena otázka financování paliativní péče, a to zejména sociální složky. V současné době dochází ke

snahám ze strany zákonodárců i samotných odborníků o její rozšíření. Respondenti uváděli, že je na této práci nejvíce naplňuje její smyslnost a pestrost. Přestože se jedná stále o stejné téma, příběhy jednotlivých pacientů jsou odlišné. Cílem průzkumu bylo zjistit pohled pracovníků hospicové péče na celkový stav paliativní péče. Cíl průzkumu byl splněn.

## Závěr

Cílem mé práce bylo rámcově popsat otázky současné paliativní péče.

Po teoretické stránce jsem zkoumala definici samotného pojmu paliativní péče. Zabývala jsem se historickým vývojem tohoto oboru. Kladla jsem si otázky, komu je paliativní péče určena. Dále jsem se zabývala čistě praktickými otázkami, které stojí před příbuznými při péči o umírajícího. Nakonec jsem popsala výzvy, které rozšiřování paliativní péče staví před Českou republiku – ukotvení v zákonech a otázku dostupnosti této péče. Samostatnou otázkou, jak právní tak etickou, pak byla takzvaná eutanazie.

Druhá část mé práce byly rozhovory s pracovníky v oboru paliativní péče. Zajímala jsem se o jejich motivaci, o to, co je k tomuto, pro většinu lidí nezvyklému oboru přivedlo. Zajímalo mě jak se s touto stresující prací vyrovnávají. Kladla jsem jim otázky týkající se jak čistě praktické stránky jejich povolání, tak i jejich názorů na současnou situaci v oboru paliativní péče.

Vzhledem k tomu, že jsem jednotlivé rozhovory vedla s lidmi různého pracovního zaměření, bylo zajímavé sledovat, jak se liší jejich odpovědi na stejný okruh otázek. V některých otázkách byli zpovídání zajedno, u jiných otázek se jejich odpovědi lišily. Není mi jasné, zda tato odlišnost v odpovědích byla důsledkem rozdílného profesního zaměření, nebo byla spíše způsobena odlišnými životními a pracovními zkušenostmi zpovídaných.

Při vyhodnocování rozhovorů jsem dospěla k názoru, že by bylo zajímavější uskutečnit větší množství rozhovorů. Minimálně by stálo za to mít více respondentů stejného profesního zaměření.

Domnívám se, že jsem svou prací obsáhla všechny oblasti, které jsem si na začátku vytyčila. Cíl mé práce byl splněn.

Při psaní této práce mě zaujaly určité momenty, kterým bych se ráda věnovala v případě, kdybych pokračovala ve zpracovávání tohoto tématu diplomovou prací. Zaujala mě především péče o nevléčitelně nemocné děti. Jedná se totiž o poměrně neprozkoumaný podobor paliativní péče, ke kterému zatím v češtině není dostatek odborné literatury. I někteří pracovníci paliativní péče přiznávají, že si s péčí o nevléčitelně nemocné děti příliš nevědí rady, protože se s podobnou situací ani ve své kariéře ani

v osobním životě doposud nesetkali. V Čechách existuje pouze jediná instituce, která se specializuje výhradně na péči o nevyléčitelně nemocné děti.

Vzhledem k tomu, že jsem se zabývala spíše psychickou stránkou umírání, není v mé práci popsáno, co následuje po smrti. A to jak z pohledu duchovního, tak z pohledu čistě praktického – jak se správně postarat o právě zemřelého. Z tohoto důvodu jsem také stádia umírní popsal pouze podle Elisabeth Kübler-Rossové.

Dále mě zaujalo téma svépomocných skupin pro umírající a jejich rodiny. O toto téma jsem se však zajímala pouze okrajově, a nakonec jsem ho do práce nezahrnula. Případný další výzkum tohoto tématu však naráží na etické limity. Aktuálním tématem vhodným k dalšímu výzkumu je perinatální paliativní péče. V současné době je k tomuto tématu napsána v češtině pouze jedna publikace. Perinatální paliativní péče se zabývá úmrtím novorozenců a jeho dopadem na život jejich rodičů. Samostatná bakalářská práce by se také dala věnovat problematice pečujících.

Závěrem bych chtěla podotknout, že má práce není celkovým přehledem paliativní péče. Práce se soustřeďuje hlavně na současnou situaci v České republice, s ohledem na důležité aspekty vedoucí k současnému stavu. Je zaměřena na přiblížení procesu umírání a pocitů umírajících i pečujících v tomto procesu.

## Seznam použité literatury

- LOUČKA, Martin, Štěpán ŠPINKA a Martina ŠPINKOVÁ. Eutanazie: Víme, o čem mluvíme?. 2.přepřacované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-88126-08-9.
- MUNZAROVÁ, Marta. Eutanazie, nebo paliativní péče?. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. ISBN 80-247-1025-0.
- GOLDMAN, Linda. Jak s dětmi mluvit o smrti. Přeložil Alice ZAVADILOVÁ. Praha: Portál, 2015. ISBN 9788026208198.
- HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788026202196.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O dětech a smrti. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 8090308619.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 9788026209119.
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 8024712954.
- SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 9788086998510.
- BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. 1. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 9788024754024.
- HALL, Sue. Palliative care for older people: better practices. 2011. ISBN 9289002247.
- MLÝNKOVÁ, Jana. Pečovatelská: učebnice pro obor sociální péče – pečovatelská činnost. Praha: Grada, 2010. ISBN 9788024731841.
- MUNZAROVÁ, Marta. Proč NE eutanazii: aneb Být, či nebýt?. Praha: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.
- SLÁMA, Ondřej, Martina ŠPINKOVÁ a Ladislav KABELKA. Standardy paliativní péče. In: Česká společnost paliativní medicíny [online]. Praha, Brno, 2013 [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: [https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp\\_cspm\\_2013\\_def.pdf](https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-pp_cspm_2013_def.pdf)
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Světlo na konci tunelu: úvahy o životě a umírání. Brno: Jota, 2012. ISBN 9788074621451.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přepřac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 9788072624713.
- SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. Umřít doma: příručka pro laické pečující. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008. Laická péče. ISBN 9788025427880.
- ŠIKLOVÁ, Jiřina. Vyhoštěná smrt. Praha: Kalich, 2013. ISBN 9788070171974.

## Elektronické zdroje

- Dětská paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/>
- Dětský hospic. Nadační fond Klíček [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <https://www.klicek.org/hospic/index.html>
- Formy hospicové péče. AsociaceHospicu.cz [online]. [cit. 2017–02–21]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/formy-hospicove-pece/>
- Historie paliativní péče. Umírání.cz [online]. [cit. 2016–01–06]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>
- Komu je péče určena. Mobilní hospic Ondrášek o.p.s [online]. [cit. 2017–06–06]. Dostupné z: <http://www.mhondrasek.cz/1-2-18-18/Komu-je-pece-urcena.xhtml>
- Mobilní paliativní péče. Česká společnost paliativní medicíny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. [cit. 2017–04–01]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/category/mobilni-paliativni-pece/>
- Otázka týdne. Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/tiskove-centrum/otazky-tydne/delka-hospitalizace-v-ldn>
- Právní rámec pro hospice. AsociaceHospicu.cz [online]. [cit. 2017–03–25]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/pravni-ramec-pro-hospice/>
- Slovník pojmů. Hospice.cz [online]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/>

## Legislativa

- Zákon č. 372/2011 Sb.: o zdravotních službách
- Zákon č. 108/2006 Sb.: o sociálních službách.

## **Summary**

In my thesis I analysed the definition of the term palliative care itself. I've analysed historical evolution of this field. I asked myself who palliative care is intended for. Next, I've dealt with practical questions which the relatives asks when taking caring of dying person. In the final part I've described the issues which comes with the development of palliative care in Czech Republic – interpretation of laws and a questions about availability of this care. A separate question, legal and ethnical, was so-called euthanasia.

Second level of my thesis are interviews with workers in palliative care field. I was interested in their motivations, what did bring them to this unusual field. I was interested in how they deal with this stressful job. I was asking them about practical part of their work and their opinions on the current situation of palliative care.